

2016

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA MATEMATIKO, NARAVOSLOVJE IN
INFORMACIJSKE TEHNOLOGIJE

MAGISTRSKO DELO

MAGISTRSKO DELO
VPLIV PSIHOSOCIALNIH INTERVENC NA ČUSTVENO REGULACIJO PRI
ŽENSKAH Z RAZŠIRJENIM RAKOM DOJKE

ŠPELA KRIŽANEC

ŠPELA KRIŽANEC

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA MATEMATIKO, NARAVOSLOVJE IN
INFORMACIJSKE TEHNOLOGIJE

Magistrsko delo

**Vpliv psihosocialnih intervenc na čustveno regulacijo pri ženskah z
razširjenim rakom dojke**

(Effect of psychosocial interventions on emotion regulation in women with
metastatic breast cancer)

Ime in priimek: Špela Križanec

Študijski program: Biopsihologija, 2. stopnja

Mentor: prof. dr. Gorazd Drevenšek

Somentor: izr. prof. dr. Gregor Žvelc

Delovni somentor: izr. prof. dr. Gaj Vidmar

Koper, julij 2016

Ključna dokumentacijska informacija

Ime in PRIIMEK: Špela KRIŽANEC

Naslov magistrskega dela: Vpliv psihosocialnih intervenc na čustveno regulacijo pri ženskah z razširjenim rakom dojke

Kraj: Koper

Leto: 2016

Število listov: 53 Število slik: 6 Število tabel: 11

Število referenc: 154

Mentor: prof. dr. Gorazd Drevenšek

Somentor: izr. prof. dr. Gregor Žvelc

Delovni somentor: izr. prof. dr. Gaj Vidmar

UDK: 616.89:616-006(043.2)

Ključne besede: psihosocialne intervence, čustvena regulacija, rak dojke, preživetje

Izvleček: Ženske z razširjenim rakom dojke doživljajo različne spremembe, ki se lahko kažejo v čustvenih težavah, kot so depresija, anksioznost in distres. S temi težavami se soočajo preko različnih mehanizmov. Kot bolj pogosta mehanizma sta se pokazala čustvena supresija in represija, ki vzdržujeta stanje čustvenih težav in na dolgi rok prispevata k disfunkcionalnosti fiziološkega sistema. Psihosocialna podpora predstavlja pomembno intervenco, preko katere lahko vplivamo na mehanizma čustvene regulacije in morda tudi na prognozo bolezni. V magistrski nalogi avtorica na podatkih iz dveh študij iz Združenih držav Amerike preverja, ali čustvena regulacija vpliva na preživetje in ali psihosocialna podpora vpliva na spremembo čustvene regulacije in preživetja. Vzorec obsega 238 bolnic z razširjenim rakom dojke, ki so obiskovale podporno-izrazno terapijo, psihoedukacijo ali pa so predstavljale kontrolno skupino. Rezultati so pokazali, da čustvena supresija, ocenjena z vprašalnikom CECS, ni statistično značilno povezana s preživetjem, je pa bilo pri ženskah z ER negativnim rakom preživetje v skupini s podporno-izrazno terapijo praktično enako kot v kontrolni skupini. To posredno kaže na podaljšanje preživetja, saj je bila kontrolna skupina spremljana v študiji deset let kasneje, kot eksperimentalni skupini. V tem času je medicinsko zdravljenje raka močno napredovalo, kar se kaže v daljšem preživetju. Rezultati kažejo tudi, da obstajajo statistično značilne razlike med podporno-izrazno terapijo in ostalima dvema skupinama glede spremembe čustvene regulacije žalosti, kar pomeni, da ta intervencija vpliva na manj potlačevanja čustev. Za zanesljive sklepe bodo potrebne nadaljnje študije, ki morajo biti zasnovane prospektivno.

Key words documentation

Name and SURNAME: Špela KRIŽANEC

Title of the master thesis: Effect of psychosocial intervention on emotion regulation in women with metastatic breast cancer

Place: Koper

Year: 2016

Number of pages: 53 Number of figures: 6 Number of tables: 11

Number of references: 154

Mentor: Prof. Gorazd Drevenšek, PhD

Co-mentor: Assoc. Prof. Gregor Žvelc, PhD

Co-mentor: Assoc. Prof. Gaj Vidmar, PhD

UDK: 616.89:616-006(043.2)

Keywords: Psychosocial interventions, emotion regulation, breast cancer, survival

Abstract: Women with metastatic breast cancer experience a variety of physiological changes, which may result in emotional issues, such as depression, anxiety and distress. To face these issues, they adopt different coping mechanisms. Among those mechanisms, emotion suppression and repression appear to be them most common, which maintain a state of emotional problems and may, in the long run, contribute to the dysfunction of the physiological system. Psychosocial support represents an important intervention with a possible effect on emotion regulation and disease prognosis. Using data from two studies conducted in the United States, the author explores whether emotion regulation influences survival and if psychosocial intervention influences change of emotion regulation and survival. The total sample comprises 238 women with metastatic breast cancer included either in a supportive-expressive therapy, psychoeducational therapy or the control group. The results indicate that emotion suppression, as assessed by the CECS questionnaire, is not statistically significantly associated with survival. However, among the women with estrogen-negative status, survival in the supportive-expressive therapy group was practically identical as in the control group, which indicates prolonged survival because the control group was recruited and followed-up ten years later, and hence medical treatment of breast cancer had progressed greatly over that period of time. The results also indicate that there are statistically significant differences between supportive-expressive therapy and the other two groups regarding change in emotion regulation of depression, which means that such intervention can reduce emotion suppression. Further studies are required before firm conclusions can be reached, and those studies have to be designed prospectively.

ZAHVALA

Magistrsko delo je plod dvoletnega dela in prijetnega sodelovanja s predavatelji in praktiki, zdravniki, psihoterapevti, farmacevti, biologi, biopsihologi, psihologi in statistiki. Veseli me, da sem uspela študij biopsihologije zaključiti z magistrskim delom, ki se prepleta z vsemi zgoraj omenjenimi vejami. Tako sem se imela priložnost učiti od različnih strokovnjakov in osvojiti različne vsebine, ki so bile zame pomembne.

Najprej bi se rada zahvalila mentorju, prof. dr. Gorazdu Drevenšku, ki je z menoj nadaljeval raziskovanje področja raka dojke. Od diplomskega zagovora avgusta 2014 sva se še naprej srečevala in gradila na ideji. S svojim trudom je bistveno prispeval, da je bila praksa na Stanfordu sploh mogoča. Hvala za ves trud, za zaupanje in spoštovanje. V teh letih ste bili za mene izjemen mentor.

Rada bi se zahvalila tudi izr. prof. dr. Gregorju Žvelcu za teoretski pregled, komentarje in spodbudbe. V veselje mi je bilo delati z vami in se učiti od vas.

Posebne zahvale gredo izr. prof. dr. Gaju Vidmarju, ki je bil pripravljen v tako kratkem času prevzeti magistrsko delo in jo pomagal dvigniti na višji nivo. Čeprav je bilo najino sodelovanje kratko, sem od njega dobila več, kot sem si prvotno predstavljala. Nalogo ste obravnavali celostno, profesionalno in več kot je bilo potrebno ter ji zato pustili poseben pečat. Poseben pečat pa ste pustil tudi na meni, vaše misli o raziskovanju bom vzela resno in s premislekom. Zahvaljujem se vam tudi za lektoriranje in oblikovanje besedila.

Zahvaljujem se tudi dr. Davidu Spieglu, raziskovalcu na Univerzi Stanford, ki je tri mesece intenzivno delal z menoj, me vključeval v projekte, sestanke in dovolil uporabo podatkov, ki so predstavljeni v magistrskem delu. Hvala tudi njegovi raziskovalni skupini.

Iz srca bi se rada zahvalila staršema, ki sta mi omogočila brezskrbno raziskovanje doma in v tujini in ki sta, potihoma bolj kot na glas, od nekdaj verjela vame. Hvala tudi mojemu dragemu Samotu (in njegovi družini), ki je zdržal moje potovanje v Ameriko in navkljub zapletom prišel pome ter skrbel, da sem magistrsko delo uspešno in mirno zaključila. K uspešno zaključenemu magistrskemu delu in mojemu odnosu do njega so prispevali še številni drugi ljudje: Tina Černe, hvala za spodbude in še in še in še; Hana in Maša, hvala za sprostitev; asist. dr. Suzana Vidic, za jasne razlage "zapletenih" mehanizmov; Julija Pelc, hvala ... za vse.

Nazadnje bi se rada zahvalila tudi Univerzi na Primorskem, dekanji izr. prof. dr. Klavdiji Kutnar in rektorju prof. dr. Draganu Marušiču za podporo ob odhodu na raziskovanje v ZDA. Všeč mi je, da Univerza pozdravlja mednarodno sodelovanje in nam tako pomaga profesionalno in osebno rasti. Študentje smo v obdobju velikih sprememb in pomembnih odločitev, zato je spoznavanje področij v tem obdobju ključno. Vesela sem, da mi je program Biopsihologije omogočil, da sem se lahko že med študijem usmerila v področje (psiho)onkologije in svoje zanimanje v okviru magistrske naloge še poglobila.

KAZALO VSEBINE

1 UVOD	1
1.1 RABA IN VPLIV PSIHOSOCIALNIH INTERVENC V ONKOLOGIJI.....	2
1.1.1 Vloga socialne podpore onkološkim bolnikom	2
1.1.2 Opredelitev socialne podpore pri ženskah z rakom dojke	3
1.1.2 Pregled vpliva psihosocialne podpore na preživetje in psihološke dejavnike.....	4
1.1.3 Kategorizacija psihosocialnih intervenc glede na uporabljene metode	7
1.1.4 Značilnosti uporabe metod pri onkoloških bolnikih	10
1.2 ČUSTVENA REGULACIJA	12
1.2.1 Pojemovna razjasnitev	12
1.2.2 Kako so čustva povezana z zdravjem?	13
1.2.3 Pregled študij čustvene supresije pri ženskah z razširjenim rakom dojke	15
1.3 MEHANIZEM DELOVANJE INTERVENC NA ČUSTVENO REGULACIJO	18
1.3.1 Psihonevroimunologija	18
1.3.2 Mehanizem delovanja kortizola.....	19
1.3.3 Cirkadiadni ritem kortizola.....	19
1.3.4 Biološka regulacija psihosocialne podpore.....	20
2 NAMEN IN CILJI.....	23
3 HIPOTEZE IN RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	24
4 METODA.....	25
4.1 VZOREC.....	25
4.1.1 Študija Metastatic Study	25
4.1.2 Študija Program Project Grant.....	26
4.1.3 Eksperimentalni in kontrolna skupina	27
4.2 PRIPOMOČKI	27
4.2.1 Demografski in drugi podatki	27
4.2.2 CECS – Courtauldova lestvica čustvene kontrole	27
4.2.3 Preživetje	28
4.3 POSTOPEK ZBIRANJA PODATKOV	28
5 REZULTATI.....	29
5.1 OPIS VZORCA.....	29
5.2 ANALIZA PREŽIVETJA	31
5.3 SPREMEMBE ČUSTVENE REGULACIJE.....	34
5.3.1 Nadomeščanje manjkajočih podatkov	34
5.3.2 Analiza sprememb čustvene regulacije.....	35
6 RAZPRAVA	38
6.1 POMANKLJIVOSTI, OMEJITVE IN SMERNICE ZA NADALJNE ŠTUDIJE	40
7 SKLEPI	42
8 VIRI.....	43

KAZALO TABEL

Tabela 1.1: Kategorizacija intervenc znotraj onkoloških raziskav glede na uporabljene metode	10
Tabela 1.2: Povezave čustvene regulacije z različnimi sklopi dejavnikov oziroma izidov pri ženskah z razširjenim rakom dojke	16
Tabela 5.1: Demografski podatki vzorca	29
Tabela 5.2: Porazdelitve opisnih spremenljivk v študiji	30
Tabela 5.3: Opisne statistike za številske spremenljivke v študiji	31
Tabela 5.4: Testi Coxovega regresijskega modela kot celote	32
Tabela 5.5: Ocene parametrov Coxovih modelov	33
Tabela 5.6: Primer nadomeščanja manjkajočih podatkov za začetni skupni dosežek na vprašalniku CECS	35
Tabela 5.7: Opisne statistika za spremembo dosežkov na vprašalniku CECS po enem letu	36
Tabela 5.8: Povzetek rezultatov enosmerne analize variance za spremembe dosežkov na vprašalniku CECS po enem letu brez nadomeščanja manjkajočih podatkov	36
Tabela 5.9: Ocene parametrov multiplega linearnega regresijskega modela za napoved spremembe dosežka na Lestvici supresije žalosti z uporabo večkratnega nadomeščanja manjkajočih podatkov	37

KAZALO SLIK

Slika 1.1: Model vpliva psihosocialne intervence na čustveno supresijo, kortizol in preživetje	17
Slika 1.2: Primerjava zdrave in nezdrave ravni kortizola tekom dneva	20
Slika 1.3: Povezava med kakovostjo socialne podpore in ravno kortizola	22
Slika 4.1: Diagram poteka vključevanja udeleženk v študijo Metastatic Study	26
Slika 4.2: Diagram poteka vključevanja udeleženk v študijo Program Project Grant	26
Slika 5.1: S Coxovim regrejskim modelom ocenjeno preživetje glede na skupino ob povprečnih vrednostih ostalih napovednih dejavnikov	34

SEZNAM KRATIC

ANOVA	analiza variance
CECS	Courtauld Emotion Control Scale (Courtauldova lestvica nadzora čustev)
CECS-jeza	Lestvica supresije jeze
CECS-žalost	Lestvica supresije žalosti
CECS-strah	Lestvica supresije strahu
CECS-skupaj	Skupni dosežek (vsota CECS-jeza, CECS-žalost in CECS-strah)
M	aritmetična sredina
N, n	velikost vzorca oz. skupine
PPG	Program Project Grant
SD	standardna deviacija
SEGT	Podporno-izrazna terapija (ang. <i>supportive-expressive therapy</i>)

1 UVOD

Vse več raziskav kaže, da imajo psihosocialni dejavniki pomemben regulacijski učinek pri številnih boleznih. Ena izmed bolj odmevnih je bila raziskava Davida Spiegla s sodelavci (Spiegel, Bloom, Kraemer in Gottheil, 1989), ki je pokazala, da bolnice z razširjenim rakom dojke, ki obiskujejo psihoterapijo, živijo v povprečju 18 mesecev dlje. Osnovna ideja raziskave je povezati delovanje imunskega sistema s psihološkimi in socialnimi dejavniki. Od leta 1989, ko je David Spiegel prvič prikazal, da psihosocialna intervencija vpliva ne le na izboljšanje psiholoških dejavnikov, temveč tudi na preživetje bolnic z rakom na dojki, obstaja kar nekaj raziskav, ki so to hipotezo želele preveriti. Raziskovalce pa so zanimali tudi biološki mehanizmi, preko katerih pridejo do takih rezultatov.

Dosedanji dokazi iz živalskih in kliničnih študij kažejo na močno povezavo med biopsihološkimi dejavniki in nekaterimi biološkimi procesi, ki vključujejo nastanek oz. rast rakavega tkiva. Vseeno pa je delo na tem področje še v zgodnji fazi razvoja in predstavlja pomembno interdisciplinarno področje za bodoče raziskave. Dosedanje študije kažejo na povezave z delovanjem hipofize-hipotalamus-nadledvične žleze (HPA), simpatičnega živčnega sistema (SNS) in dveh hormonov, kortizola in oksitocina, a natančne mehanizme bo potrebno še raziskati. V povezavi s hormoni, se motnje v cirkadiadnih ritmih kortizola (Davis, Mirick in Stevens, 2001; Sephton idr., 2000) in oksitocina (Davis, Mirick in Stevens, 2001; Tops, van Peer in Korf, 2007) kažejo preko večje občutljivosti za incidenco ali rast raka (Sephton in Spiegel, 2003). Motnjo v cirkadiadnih ritmih kortizola so tako povezali z zgodnjo smrtjo in z večjim obrambnim mehanizmom represije in anksioznosti pri ženskah z rakom dojke (Giese-Davis idr., 2004; Sephton idr., 2000). Obrambni mehanizem represije se kaže preko zmanjšane zmožnosti čustvovanja in lahko skupaj s povišano anksioznostjo vodi do večjega tveganja za incidenco raka oz. hitrejšega napredovanja bolezni (Gross, 1989; Spiegel in Giese-Davis, 2003). Zmožnost izražanja čustev oz. zmožnost regulacije čustev pomaga pri regulaciji fiziološkega distresa (Gross in Levenson, 1993). Psihosocialne intervence kažejo na velik potencial za regulacijo teh odzivov (Classen idr., 2001).

Ne vemo še, ali obstaja meja, kjer stres, depresija in/ali socialna izolacija delujejo negativno na fiziologijo organizma skozi življenje. Še pomembneje bi bilo vedeti, ali obstaja znotraj onkološkega zdravljenja okno, kjer so pacienti bolj dovzetni za spremembo teh področij (Lutgendorf in Andersen, 2015). Pomemben vidik obravnave onkoloških bolnikov je nudenje psihosocialne podpore, ki ga obravnavamo v pričujoči nalogi. Zanimiv je podatek, da je stopnja depresije med onkološkimi bolniki kar štirikrat večja kot je med ostalo populacijo (Mermelstein, 1992). Od tega ima 10% bolnikov z depresijo težje težave pri prilagoditvi na diagnozo in zdravljenje ter ostane simptomatskih do 6 let pozneje (Omne-Ponten, Holmberg in Sjoden, 1994).

V magistrski nalogi se najprej posvetimo pomenu psihosocialne podpore, pri čemer podrobneje obravnavamo podporno-izrazno terapijo in ženske z razširjenim rakom dojke. V drugem delu predstavimo specifično metodo, uporabljeno pri podporno-izrazni terapiji – ekspresijo čustev, ki jo imenujemo čustvena regulacija. Sledi kratek pregled študij čustvene regulacije pri ženskah z razširjenim rakom dojke, nato v tretjem delu predstavimo mehanizem biološke razlage. V eksperimentalnem delu obrazložimo metode in rezultate, v razpravi pa teoretski del povežemo z novimi ugotovitvami ter podamo predloge za bodoče študije.

1.1 RABA IN VPLIV PSIHOSOCIALNIH INTERVENC V ONKOLOGIJI

1.1.1 Vloga socialne podpore onkološkim bolnikom

"Zdraviti včasih, olajšati pogosto in tolažiti – vedno." (ljudski pregovor iz 15. stoletja)

Diagnozo raka lahko razumemo kot serijo stresorjev: šok ob diagnozi, soočanje z družino in prijatelji, strah pred smrtjo, sprememba socialnih vlog in telesa, vpliv zdravljenja, zlasti kemoterapije, in vprašanje, ki se zastavlja tudi dolga leta po bolezni: "Ali se bo bolezen vrnila?" Zato je poleg medicinskega zdravljenja raka ključen tudi psihosocialen vidik, ki prispeva k celostnemu pogledu na človeka.

Ko je bolnica soočena z diagnozo raka dojke, se lahko njeno socialno okolje na to prilagodi ter pokaže nov način izražanja sočutja in skrbi. Tjemslund in sodelavci (1994) so raziskovali socialno podporo pri ženskah z rakom dojke. Ugotovili so, da zaupanje, aktivna čustvena podpora in praktična pomoč najbolj primorejo k primerni socialni podpori bližnjih. Domače okolje lahko pomembno prispeva k boljšemu počutju bolnic. Vedenje, da je nekdo na voljo, navadno okrepi bolnika (Vaillot, 1970). Socialna podpora leži v zavedanju, da so bližnji na voljo, da niso sami ter da lahko z njimi delijo pomembne odločitve in dvome, ki se porajajo tekom zdravljenja (Spiegel, 1999). Bolnice same pa poročajo, da sta sočutje in empatija s strani bližnjih ključni komponenti, ki zagotavljata varnost, olajšanje in podporo pri soočanju z boleznijo (Palsson, Isovaara in Norberg, 1995; Rendle, 1997).

Družina tako predstavlja pomemben pozitiven vir, ki krepi bližino, deluje blagodejno na psihološko funkcioniranje ter tudi omogoča boljše delovanje imunskega sistema (McEwen, 2008; Uchino, Cacioppo in Kiecolt-Glaser, 1996). Po drugi strani pa lahko družina predstavlja tudi velik vir bolečine in stresa v smislu izogibajočega vedenja (Krishnasamy, 1996). Družina onkoloških bolnic velikokrat nima izkušenj in znanj, na kakšen način pristopiti k bolniku, da bo to najboljše in zdravilno za pacienta. Hkrati pa se morajo z boleznijo bližnjega soočiti tudi sami. Velikokrat se na diagnozo odzovejo s pomirjajočimi besedami "Ne skrbi, vse bo še v redu.", v želji odpraviti bolečino in jo poriniti stran. Kot kažejo študije, ki jih bomo obravnavali v nadaljevanju, pa se zdi bolj smiselno bolečino in stresorje povezane z njo raziskovati in predvsem "pustiti, da so tu". Psihosocialna podpora zato včasih predstavlja edini prostor, kjer se bolnice počutijo razumljene, sprejete in nekoliko manj same (Spiegel, Bloom in Yalom, 1981).

V Sloveniji po poročanju strokovnjakov manjka psihosocialne podpore onkološkim bolnikom. Še vedno obstaja stigma, povezana z boleznijo, kar navadno vpliva na še večjo socialno izolacijo. Socialna izolacija pa predstavlja dejavnik tveganja za višjo umrljivost – ne le pri onkološki populaciji, temveč tudi pri srčnožilnih boleznih in boleznih dihal (Uchino idr., 1996). Pri bolnicah z rakom dojke socialna podpora vpliva na boljši izid bolezni (Goodwin idr., 1987) in je morda celo primerljiva z učinki kemoterapije (Aizer idr., 2013).

1.1.2 Opredelitev socialne podpore pri ženskah z rakom dojke

Socialna podpora je največkrat opisana kot podpora, ki zagotavlja tako neposreden učinek na zdravje kot posreden učinek (ang. *buffering effect*). Vsi smislu posrednega učinka med stresom in boleznijo socialna podpora najverjetneje zmanjša fiziološke reakcije na stres preko regulacije stresnega vzburjenja oz. onemogoča pretirano vzburjenje (Cohen in Wills, 1985). O pomembnosti vpliva socialne podpore priča število intervencijskih in neintervencijskih raziskav (Chan idr., 2006; Cohen, Teresi in Holmes, 1985; House, Landis in Umberson, 1988; Pietromonaco idr., 2013; Spiegel idr., 2007). V večjem preglednem članku je House s sodelavci (House idr., 1988) poročal, da je razmerje med socialno neintegritetnostjo in umrljivostjo primerljivo z razmerjem med umrljivostjo in dejavniki tveganja, kakršna sta kajenje in visoka raven holesterola.

Čeprav študije kažejo, da imajo pacientke z večjo socialno podporo v splošnem boljše izide bolezni, ni vedno tako. Bolnice, ki so bile poročene, so kasneje poiskale zdravljenje (Ortiz, 2007; Osborne idr., 2005), v primerjavi s tistimi, ki niso bile poročene (Ramirez idr., 1999). Poročene bolnice, ki imajo nizek prag občutka krivde, se lahko ob bolezni in zdravljenju hitro počutijo krive in v napoto. V zgodnejših fazah bolezni ali ob začetku zdravljenja bolnice v splošnem poročajo o več zaznane socialne podpore. To pomeni, da imajo v začetku bolezni občutek, da so jim bližnji bolj na voljo. Na dolgi rok pa pacientke poročajo, da se zaznana podpora zmanjša in občutek krivde poveča (Coyne, 1999). Občutek pacienta, da je v napoto, ter občutja krivde so lahko še zlasti visoka v kasnejših fazah bolezni, takrat ko ima pacient manj moči skrbeti za sebe. V zgodnjih fazah bolezni zakonski stan prispeva k okrevanju, medtem ko v kasnejših fazah bolezni, prispeva k višji umrljivosti (Pinquart in Duberstein, 2010). Možna razlaga bi bila, da se bolnice resnično počutijo v napoto svoji družini in zaradi tega doživljajo hudo stisko, ki se lahko izrazi na biološkem nivoju. Zato bi bilo smiselno vzeti pod drobnogled tovrstne skupine pacientk in izboljšati komunikacijo med njimi in družino.

Od leta 1980 do danes je bilo objavljenih več kot 200 člankov, ki poročajo o vplivih socialne podpore na onkološke bolnike. Novejši pregledni članek literature o rasti raka je pokazal, da je povezava med rakom in socialno podporo še zlasti močna pri bolnicah z rakom dojke (Nausheen idr., 2009). Socialno podporo so večkrat preučevali v opazovalnih (neintervencijskih) in intervencijskih študijah, v povezavi s preživetjem bolnic ter vplivom na psihološke dejavnike, kot so anksioznost, depresija, osamljenost in kakovost življenja. Price (2001) je ocenil, da so ženske, ki so pred kratkim doživele stresni dogodek in hkrati nimajo potrebne socialne podpore, kar devetkrat bolj podvržene tveganju za nastanek raka dojke. Aizer (2013) pa poroča, da vsako pomanjkanje socialne opore statistično značilno

dvigne tveganje za rast raka dojke in vpliva na zgodnjo smrt bolnic, ki imajo razširjenega raka dojke.

Pomembno vprašanje je, kako meriti socialno podporo. V študijah je obravnavana bodisi kot aktualna oz. količina (ali podporo imamo?) bodisi kot zaznana oz. kakovost (ali naslavlja naše potrebe?). Zadnja meta analiza je pokazala, da je preživetje raka povezano z aktualno in zaznano socialno podporo ter z zakonskim stanom, a podrobneje stadijev raka dojke bolnic ne obravnava (Pinquart in Duberstein, 2010). Glede zaznane podpore je študija različnih stadijev raka dojke pokazala, da odsotnost bližnjega prijatelja pomembno zniža preživetje (Maunsell, Brisson in Deschenes, 1995). Po drugi strani pa je zaznano podporo raziskovalo manj študij. Razlog je morda v težavah z merjenjem, saj gre za subjektivno izkušnjo in je lahko vezana bolj na trenutno stanje oz. občutja kot na trajnejše dejansko stanje. Imeti nizko zaznano socialno podporo (občutek, da smo sami) je v vsakem primeru lahko boleče, včasih celo do te mere, da ta občutek prikritimo z obrambnimi mehanizmi. To se v najslabšem primeru lahko kaže preko odostnosti zaznavanja potrebne socialne podpore pri bolnicah z rakom dojke in posledično krepitvijo simptomatike, kar se lahko odraža v slabšanju prognoze. A vseeno ima zaznana socialna podpora oz. sprememba doživljanja socialne podpore največ potenciala za spremembo, bolj kot aktualna socialna podpora in nedvomno bolj kot sprememba zakonskega stanu. V tem smislu predstavlja zaznana socialna podpora zanimivo perspektivo za bodoče raziskave, ker jo lahko učinkovito naslavljamo preko psihosocialnih intervenc.

1.1.2 Pregled vpliva psihosocialne podpore na preživetje in psihološke dejavnike

Zadnji Cochranov sistematični pregled (Mustafa idr., 2013) je pokazal, da so psihosocialne intervence pri ženskah z razširjenim rakom dojke učinkovite v smislu boljšega psihološkega delovanja in 12-mesečnega preživetja. A kljub temu obstaja v literaturi kar nekaj nasprotujočih si mnenj, do kam lahko te intervence sežejo. Zato smo skušali razmišljati širše in želeli literaturo pregledati ne le z vidika "ali intervencija pomaga in kako", temveč tudi "kaj pomaga za koga". Določena vrsta intervence, metoda oz. trajanje morda koristi eni populaciji onkoloških bolnikov, drugi pa ne. Rak lahko bolnika časovno omeji in mu ne daje veliko časa za eksperimentiranje z različnimi metodami, zato smo se odločili podrobneje raziskati in argumentirati našo izbiro psihosocialne podpore pri ženskah z razširjenim rakom dojke, ob tem pa tudi podati priporočila za ostale.

Psihosocialna intervencija se definira kot intervencija, ki se namesto zdravljenja bioloških procesov, osredotoča na zdravljenje psiholoških in socialnih dejavnikov (Ruddy in House, 2005). Definicija je široka in omogoča vključitev različnih metod, kot so učenje tehnik soočanja, promocija socialne podpore, spodbujanje izražanja čustev, informiranje o bolezni, kot tudi metode, ki se osredotočajo na eksistencialna vprašanja in duhovnost.

Obravnavali smo randomizirane kontrolirane študije z različnimi tipi tumorjev, stadijev bolezni in različnimi demografskimi značilnostmi bolnikov ter različnimi psihosocialnimi intervencami. Slednje smo razdelili v pet skupin:

- Podporno-izrazna terapija
- Kognitivno-vedenjska terapija
- Na čuječnost temelječa
 - MBSR – obvladovanje stresa s čuječnostjo (ang. mindfulness-based stress reduction)
 - MBCT – na čuječnost temelječa kognitivna terapija (ang. mindfulness-based cognitive therapy)
- Podporna skupina
- Psihoedukacija

1.1.2.1 Podporno-izrazna terapija

Podporno-izrazna terapija (ang. *supportive-expressive therapy*, SEG) se v vseh študijah pojavlja v podobni obliki: predstavlja dolgotrajno intervenco, ki traja 90 minut tedensko, obsega 3-15 udeležencev in jo vodita v dva terapevta. Definirana je kot delno strukturirana intervencija, ki obravnava podpirne in čustveno-izrazne metode ter večinoma obravnava eksistencialna vprašanja (Classen idr., 2001; Goodwin idr., 2001; Spiegel idr., 1989; Spiegel idr., 1981). Terapevti v okviru intervence bolnice spodbujajo, da se naučijo soočati s problemi in bolečino, da izboljšajo socialno življenje, da povečajo pomen življenja (konfrontacija umiranja in postavljanja prioritet) in da izboljšajo komunikacijo z zdravnikom in družino (Spiegel idr., 2007).

Podporno-izrazna terapija je bila v večini študij dolgotrajna in je trajala najmanj eno leto, pogosteje pa so jo uporabljali v kasnejših stadijih raka dojke (Bordeleau idr., 2003; Butler idr., 2009; Classen idr., 2001; Edmonds, Lockwood in Cunningham, 1999; Giese-Davis idr., 2011; Goodwin idr., 2001; Kissane idr., 2007; Linn, Linn in Harris, 1982; Spiegel idr., 1989; Spiegel idr., 1981; Spiegel idr., 2007). Izmed teh študij sta le Spieglovi (Spiegel idr., 1989; Spiegel idr., 2007) pokazali pozitivne rezultate glede preživetja, ostale študije pa niso pokazale nobene razlike med kontrolno skupino in skupino, ki je prejela intervenco (Goodwin idr., 2001; Kissane idr., 2007; Kissane idr., 2004; Linn idr., 1982). Rezultati podporno-izraznih terapij so pri merjenju psiholoških faktorjev pokazali bolj enoznačne rezultate. Intervencija je vplivala na zmanjšanje napetosti (D. Spiegel idr., 1981), depresije (Kissane idr., 2007; Spiegel idr., 1981), anksioznosti (Edmonds idr., 1999; Kissane idr., 2003) in utrujenosti (Spiegel idr., 1981).

1.1.2.2 Kognitivno-vedenjska terapija

Krajšo kognitivno-vedenjsko terapijo (ang. *cognitive-behavioural therapy*, CBT) so uporabili v različnih študijah, vedno pa je definirana kot ciljno usmerjena oblika psihosocialnega zdravljenja, ki je lahko skupinska ali individualna. Znotraj terapije se uporablja psihoedukacija, sprostitvene tehnike in obvladovanje stresa, krepitev asertivnosti,

komunikacije, reševanja problemov in konstruktivnega mišljenja (Edelman, Bell in Kidman, 1999; Fawzy, 1993; Telch in Telch, 1986).

Študije onkoloških bolnikov se pri kognitivno-vedenjski terapiji osredotočajo na zmanjšanje negativnih psiholoških dejavnikov, kot sta depresija in anksioznost, in so bolj pogoste v zgodnejših fazah bolezni. Rezultati kognitivno-vedenjske terapije so glede preživetja spodbudni, kar pričajo številne študije (Andersen idr., 2008; Fawzy idr., 1993; Kuchler idr., 2007; Stagl idr., 2015) z eno izjemo (Edelman idr., 1999). Učenje tehnik soočanja ima morda največji vpliv na potek bolezni ravno na začetku, ko bolnice doživljajo največji distress in bolezen še ni napredovala.

1.1.2.3 Na čuječnost temelječa terapija

Morda še bolj standardizirana intervencna kot podporno-izrazna je na čuječnost temelječa terapija (ang. *mindfulness-based cognitive therapy* – MBCT, oz. *stress reduction* – MBSR). Namen intervence je spodbujati podporo, krepiti zavedanje in skrb zase, naučiti se soočati z bolečinami, nezaželenimi mislimi in se uspešneje soočati s stresom. Za uspešno se je izkazala pri zdravljenju depresije, soočanju z bolečino in ostalimi težavami, ki se vedenjsko redko zdravijo v medicinskem okolju (Carlson idr., 2003; Specia idr., 2000; Wurtzen idr., 2013).

Opazili so statistično značilno razliko glede izboljšanja kakovosti življenja med kontrolno skupino in skupino, ki je bila vključena v 7-tedenski program učenja transcendentne meditacije pri starejših ženskah z različnimi stadiji raka dojke (Nidich idr., 2009). Specia in sodelavci so obravnavali različne onkološke bolnike v različnih stadijih in opazili izboljšanje razpoloženskih motenj, anksioznosti in depresije po MBSR (Specia idr., 2000). V študiji z na novo diagnosticiranimi onkološkimi bolnicami in bolniki z rakom na dojki ali prostati (Carlson idr., 2003) so opazili izboljšanje kakovosti življenja, zmanjšanje simptomov stresa in boljšo kakovost spanja po MBSR. Wurtzen je leta 2014 začel študijo le pri ženskah z rakom dojke. Opazil je, da so se statistično značilne razlike pokazale pri izboljšanju anksioznosti in depresije le pri bolnicah, ki so na začetku kazale več simptomov (Wurtzen idr., 2013).

1.1.2.4 Podporna terapija

Podporna terapija je intervencna, ki bolnikom omogoča, da izrazijo svoje občutke, misli in dvome. Skupina navadno nima nobenega v naprej določenega cilja, pripravljenih vaj ali metod. Terapevt služi kot facilitator, ki sledi procesu in skrbi, da skupina ostane osredotočena na tematiko, ki jo obravnava, ter skrbi za aktivno udeležbo prisotnih (Telch in Telch, 1986; Temel idr., 2010).

Za podporno terapijo poročajo, da je bilo povprečje preživetih mesecev višje pri tistih, ki so prej prejeli paliativno oskrbo (Temel idr., 2010), a Gellertova študija leta 1993 ni pokazala nobene razlike med skupinami (Gellert, Maxwell, in Siegel, 1993). Pri vplivu podporne terapije na izboljšanje psihološkega delovanja je ključni faktor trajanje terapije. Intervence, ki trajajo dlje (Gellert idr., 1993; Jacobs idr., 1983; Temel idr., 2010), kažejo boljše rezultate

kot krajše intervence (Gotay idr., 2007; Jacobs idr., 1983). Pomembno pa je poudariti, da lahko intervenca, če je uporabljena nepremišljeno, povzroči tudi negativne učinke (Salzer idr., 2010). To se lahko zgodi še zlasti takrat, ko skupina ne nudi dovolj varnosti in kjer namesto podpore prevladuje kritiziranje zdravljenja in poudarjanje problemov.

1.1.2.5 Psihoedukacijska terapija

Psihoedukacijska terapija je v študijah največkrat obravnavana kot kontrolna skupina, a ne vedno (Dolbeault idr., 2009; Jacobs idr., 1983; Salzer idr., 2010). Udeleženci se učijo o bolezni, spremembah, ki se zgodijo tekom zdravljenja, o čustvih (kako jih naslavljati in prepoznati) ter preko tega krepijo zavedanje o problematiki.

Psihoedukacijska skupina v študiji Cunninghama (1989) ni vplivala na preživetje niti po petih niti po desetih letih. Študija Aranda idr. (2006) je pri ženskah z razširjenim rakom dojke pokazala, da je psihoedukacija učinkovita zlasti pri tistih, ki imajo visoke čustvene in psihološke potrebe. Študija, ki je obravnavala intervenci podpore in edukacije, pa je pokazala pozitivne učinke le pri psihoedukaciji (Salzer idr., 2010). Vsekakor so meje med psihoedukacijsko in podporno intervenco zabrisane in različne od študije do študije, zato ni smiselno razpravljati o večji učinkovitosti ene ali druge. Pomembneje je razmišljati kdaj oz. v katerih stadijih bolezni intervenco uporabiti. Podporne intervence so bile sicer večinoma uporabljene v kasnejših fazah bolezni (Temel idr., 2010), psihoedukacijske pa v zgodnejših (Boesen idr., 2011) in takrat tudi bolj učinkovite (Jacobs idr., 1983).

Doslej je bilo objavljenih sedem študij, ki kažejo na pozitiven vpliv psihosocialne podpore na preživetje (Andersen idr., 2008; Fawzy idr., 1993; Kuchler idr., 2007; Spiegel idr., 1989; D. Spiegel idr., 2007; Stagl idr., 2015; Temel idr., 2010). Vse intervence, z izjemo študije paliativne oskrbe (Temel idr., 2010) in podporne skupine študije Salzerja (2010), so imele poleg nudenja podpore poudarek na metodah soočanja s stresom in težavami ter lažšanju simptomov. Študije povezave psihosocialne podpore puščajo še veliko dvomov, medtem ko so študije vpliva intervenc glede učinkovitosti psihološkega funkcioniranja mnogo bolj medsebojno skladne (Breitbart idr., 2015; Carlson idr., 2003; Nidich idr., 2009; Specia idr., 2000; Targ in Levine, 2002; Wurtzen idr., 2013). Pomembno je, kakšna socialna podpora je ponujena. Študije s socialno podporo, ki je trajala dlje (Gellert idr., 1993; Temel idr., 2010), kažejo boljše rezultate kot tiste, ki so trajale manj časa (Gotay idr., 2007; Jacobs idr., 1983). Ena od študij je pokazala, da lahko socialna podpora na psihološke dejavnike deluje tudi negativno (Salzer idr., 2010), zlasti takrat, ko terapevt ne nudi ustreznega usmerjanja, varnosti in podpore (Salzer idr., 2010). Zato se zdi bolj kot obstoj intervence pomemben način dela znotraj nje. V nadaljevanju podrobneje obravnavamo metode dela v okviru psihosocialnih intervenc.

1.1.3 Kategorizacija psihosocialnih intervenc glede na uporabljene metode

Pregledali smo 46 randomiziranih kontroliranih študij, pri katerih smo ugotovili, da lahko metode psihosocialnih intervenc kategoriziramo. Oblikovali smo šest kategorij, ki jih podrobneje obravnavamo v nadaljevanju: podpora, tehnike soočanje, psihedukacija, izražanje čustev, medosebna eksploracija in eksistencialna vprašanja.

1.1.3.1 Promocija podpore

Promocija podpore je najbolj pogosto uporabljena metoda v kliničnih študijah. Pri pacientih podpora spodbuja občutek pripadnosti in zmanjša izolacijo (Spiegel idr., 1981). Hkrati udeleženke opazujejo druge bolnice, ki gredo skozi podobne težave, kar lahko poveča zaupanje. Ko bolniki delijo svojo zgodbo, se občutek pripadanja poveča, kar je pomembno v vseh intervencah razen v direktivni psihoedukacijski skupini (Fawzy, 1999).

1.1.3.2 Tehnike soočanja

Učenje tehnik soočanja pomaga bolnikom, da se lažje soočijo s stranskimi učinki bolezni na telesni ravni (bolečina, bruhanje) (Reuter idr., 2006), na psihološki (tesnoba, depresija) (Wurtzen idr., 2013) in tudi na socialni ravni (osamljenost, asertivnost) (Wortman, 1984). V študijah, kjer je bila uporabljena metoda soočanja, poročajo o več načinih izvedbe: relaksacija, obvladovanje stresa, asertivna komunikacija (Andersen idr., 2008), kognitivno restrukturiranje in reševanje problemov (Fawzy idr., 1990), dnevnik prijetnih dogodkov (Telch in Telch, 1986), čuječnost (Carlson idr., 2003) in hipnoza (Spiegel idr., 2007). Namen učenja tehnik soočanja ni le zmanjšanje simptomov, temveč tudi večanje občutka nadzora – da lahko bolnice v zvezi z boleznijo in posledicami nekaj naredijo. Treningi so lahko še posebej učinkoviti, ko se bolnik uči o diagnozi in ko gre skozi process zdravljenja (kemoterapija, operacija, obsevanje). Učenje tehnik na začetku bolezni pomaga bolnikom, da pridobijo več informacij in tako pridobijo bolj ustrezno zdravljenje (Fawzy, 1999). Posameznik pridobi večšine asertivnosti, s katerimi lažje izraža in izpolnjuje svoje potrebe. Ustrezno zdravljenje na začetku lahko prispeva k bistveno boljšemu izidu bolezni, kajti bolniki imajo ravno takrat največ možnosti vpliva na bolezen.

1.1.3.3 Psihoedukacija

Edukacija bolnikov in njihovih družin o bolezni, njenem poteku in napredku, kot tudi dajanje "dovoljenja" za negativna čustva, ima pomirjujoč učinek (Cunningham, 1989). Izobraževanje se zdi posebej koristno ob začetku diagnoze (Dolbeault idr., 2009). Dandanes je na voljo ogromno informacij, ki jih dobimo preko brskanja po spletu. Pomembno je, da bolniki in njihove družine pridobijo ustrezne informacije.

1.1.3.4 Izražanje čustev

Metoda bolnikom omogoča, da ozavešijo in izrazijo čustva, povezana z boleznijo in njenimi posledicami (Classen idr., 2001). Sposobnost izražanje čustev je zlasti pomembna za onkološke bolnike, ki naj bi pogosteje uporabljali čustveno supresijo oz. potlačevanje čustev (Giese-Davis idr., Spiegel, 2008; Kotler idr., 1994; Temoshok in Dreher, 1992). Zato je pomembno, da imajo bolniki prostor in priložnost govoriti o čustvih, ki bi drugače ostala skrita v ozadju. Classen idr. (1996) so v študiji 101 ženske z razširjenim rakom dojke ugotovili, da čustvena supresija poveča motnje v razpoloženju (Classen idr., 1996). Bolnice, ki so bile zaskrbljene in so hkrati nadzorovale izražanje strahu, so bile bolj anksiozne in depresivne. Cilj terapije, ki spodbuja izražanje čustev, je sposobnost bolnika, da izrazi vsa čustva, pozitivna in negativna. Na ta način se energija, ki se navadno porabi za potlačevanje čustev, porabi koristneje.

1.1.3.5 Medosebno raziskovanje

Metoda se nanaša na spodbujanje odnosne eksploracije – raziskovanja, kaj se dogaja v skupini. Na ta način lahko posamezniki postanejo bolj asertivni v medosebnih odnosih, naučijo se, kako se rešujejo konflikti in kako povedati, kaj čutijo, brez krivde in strahu, da bodo ljubljeno osebo izgubili (Spiegel in Yalom, 1978). Bolniki lahko pridobijo odziv "tukaj in zdaj", kako se je slišalo, ko so drugi osebi pokazali avtentičen odziv in tudi, kako se je druga oseba ob tem počutila. Raziskovanje odzivov izboljša komunikacijo doma in do zdravnikov, hkrati pa lahko bolniki postanejo bolj asertivni v izražanju svojih potreb.

1.1.3.6 Eksistencialna vprašanja

Metoda obravnava vprašanja o življenju in smrti ter daje bolniku prostor in dovoljenje za izražanje občutkov glede lastne eksistence. Spregovori se tudi o prioritetah in njihovih željah ob koncu življenja. Gre za t.i. proces detoksikacije smrti (Spiegel idr., 2007). Razmišljati o smrti in govoriti o njej tudi s svojo družino je pomemben proces, ko je bolezen že napredovala. Obravnava eksistencialnih vprašanj lahko poveča pomen v življenju bolnikov. Na ta način lahko bolj smiselno porabijo čas, ki jim je ostal (Spiegel idr., 1981; Yalom in Greaves, 1977).

1.1.3.7 Pregled

Glede na opisano smo v intervencah identificirali pogostejše uporabljene metode (+), včasih uporabljene metode (+/-) in redko uporabljene metode (-), ki smo jih zasledili v študijah pri onkoloških bolnikih (tabela 1.1). Tako podporno-izrazna terapija nujno vključuje podporo in izražanje čustev, soočanje, edukacija, medosebna eksploracija, eksistencialna vprašanja pa so ali niso vključena v tovrstno obravnavo. Kognitivno-vedenjska terapija vedno vključuje soočanje, podporo in psihoedukacijo, redko pa izražanje čustev, medosebno eksploracijo in eksistencialna vprašanja. Na čuječnost temelječe intervence vključujejo soočanje in psihoedukacijo; podporo, eksistencialna vprašanja pa lahko ali ne, redko tudi izražanje čustev in medosebno eksploracijo. Psiho-edukacijske terapije vključujejo, kot pove že ime, edukacijo o bolezni, soočanju in načinu komunikacije, lahko pa tudi podporo in soočanje; redko vključujejo izražanje čustev, medosebno eksploracijo in eksistencialna vprašanja. Podporna intervencija seveda vključuje podporo, včasih edukacijo in medosebno eksploracijo, redko pa izražanje čustev in eksistencialna vprašanja.

Tabela 1.1: Kategorizacija intervenc znotraj onkoloških raziskav glede na uporabljene metode

Kategorizacija psihosocialnih intervenc

Tip intervence/metode	Podporno-izrazna	Kognitivno-vedenjska	Na čuječnost temelječa	Psiho-edukacijska	Podporna
Podpora	+	+	+/-	+/-	+
Soočanje	+/-	+	+	+/-	-
Psihoedukacija	+/-	+	+	+	+/-
Izražanje čustev	+	-	-	-	-
Medosebna eksploracija	+/-	-	-	-	+/-
Eksistencialna vprašanja	+/-	-	+/-	-	-

+ = prisotnost metode v intervenciji; - = odsostnost metode v intervenciji oz. redka uporaba

1.1.4 Značilnosti uporabe metod pri onkoloških bolnikih

Ko govorimo o tem, kakšen pomen ima psihosocialna podpora na čustveno regulacijo in preživetje bolnikov, je smiselno obravnavati tudi časovni okvir in obliko podpore. V študijah tako ne najdemo razlike le v metodah, uporabljenih znotraj psihosocialnih intervenc, temveč tudi v njenem trajanju (dolga/kratka) in obliki (individualna/skupinska).

1.1.4.1 Časovni okvir

Skupinske intervence imajo različna trajanja. Kratke skupinske intervence lahko trajajo le 6 tednov (Cunningham, 1989; Fawzy idr., 1993; Fukui in Uchitomi, 2003; Telch in Telch, 1986), nekatere pa tudi do 8 ali 10 tednov (Carlson idr., 2003; Edelman idr., 1999; Forester in Thompson, 1993; Goodwin idr., 2001; Greer idr., 1992). Rezultati se razlikujejo, večinoma pa jih lahko označimo kot pozitivne. Časovno krajše intervence so se izkazale za koristne pri na novo diagnosticiranih bolnikih z rakom (Fawzy idr., 1993; Fukui idr., 2003). Kratke intervence so bolj dostopne, tako iz finančnega kot časovnega vidika ter pripomorejo k zmanjšanju stresa pri na novo diagnosticiranih bolnikih z rakom dojke, še zlasti pri tistih, ki imajo visok nivo stresa. Terapije, ki so trajale 1 leto ali več (Andersen idr., 2008; Bordeleau idr., 2003; Butler idr., 2009; Classen idr., 2001; Kissane idr., 2007; Spiegel idr., 1989; Spiegel idr., 1981; Spiegel idr., 2007), največkrat obravnavajo bolnice, ki imajo raka, ki je že napredoval. Večina je pokazala napredek pri psihosocialnem delovanju ob koncu intervence (Classen idr., 2001; Edmonds idr., 1999; Linn idr., 1982; Spiegel idr., 1989), nekatere tudi pri preživetju (Andersen idr., 2008; Spiegel idr., 1989; Spiegel idr., 2007; Temel idr., 2010).

Trajanje terapije je največkrat odvisno od cilja. Priporoča pa se, da je za skupinsko terapijo potrebnih najmanj 12 srečanj, da se skupina oblikuje in se lahko delo začne. Mogoče celo bolj pomembna stvar od samega trajanja je metoda, ki je znotraj terapije uporabljena. Spodbujanje socialne podpore je bilo uporabljeno v skoraj vseh intervencah, ne glede na trajanje. Učenje tehnik soočanja je bilo spodbujeno v vseh intervencah, razen v tistih, kjer je bila uporabljena strogo le socialna opora ali psihoedukacija (Aranda idr., 2006; Forester idr., 1993; Richardson, Zarnegar, Bisno in Levine, 1990). Metoda izražanje čustev je bila uporabljena od 6 tednov do 1 leta, a je bila učinkovita le, ko je intervencija trajala 1 leto ali več (Goodwin idr., 2001; Kissane idr., 2007; Kissane idr., 2004; Spiegel idr., 1989; Spiegel idr., 2007). Ta podatek nam pove, da ni smiselno odpirati vsebine povezane z izražanjem čustev, če intervencija ne traja tako dolgo, da se lahko te vsebine tudi smiselno predela in zaključi. Metoda edukacije je bila najpogosteje uporabljena v kratkih intervencah (Aranda idr., 2006; Jacobs idr., 1983; Richardson idr., 1990; Salzer idr., 2010). Pomembno se je izobraziti o bolezni, še zlasti v zgodnjih fazah bolezni, da lahko bolnik razčisti vse dvome in nejasnosti, ki jih do bolezni ima. A vendar, predolgo branje in študiranje literature ima lahko tudi negativne posledice, kajti prispeva k ruminaciji in zbiranju informacij, ki lahko niti niso prave.

Kratke intervence so najbolj učinkovite takrat, ko so strukturirane, ciljno-usmerjene in bolj direktivne. Pri bolnikih z rakom dojke, opazimo ob začetku diagnoze več uporabe kognitivno-vedenjskih (Fawzy idr., 1993), edukacijskih in na čuječnost temelječih pristopov

(Carlson idr., 2003), medtem ko v kasnejših fazah bolezni, več podpornih in suportivno-ekspresivnih (Spiegel idr., 1981).

1.1.4.2 Oblika terapije

Številni koristni učinki se lahko veliko lažje pojavijo v skupini, kot pri individualnih intervencah. Posamezniki se v skupini konfrontirajo in učijo drug o drugem, kar jim pomaga pri spremembi okvira problema (Spiegel in Yalom, 1978). Bolniki tudi sami poročajo, da jim je koristilo, da so lahko razpravljali o svojih dvomih z ljudmi izven njihove družine (Mahon, Cella in Donovan, 1990). Skupinska intervencija tako predstavlja priložnost za krepitev socialne podpore. Bolniki lahko delajo na svojih komunikacijskih sposobnostih, prejemajo čustveno podporo, govorijo o smrti, pomenu življenja in tudi o upanju (Leszcz, 1998). Yalom, avtor, ki je veliko delal s skupinsko psihoterapijo, obravnava upanje, ki se rodi preko vpogleda skozi odnose in razprave, ki so specifične za skupinske terapije (Yalom in Greaves, 1977). Hkrati pa tudi skupinska interakcija služi kot model, ki lahko privede do novih odločitev in povečuje izpostavljenost učinkovitim mehanizmom soočanja. Tretjič, bolniki si v skupini med seboj pomagajo. Skupina omogoča bolnikom, da se drug od drugega učijo, to pomeni da si tudi med seboj pomagajo, s čimer se poveča občutek obvladovanja z boleznijo povezanimi stresorji in problemi, s katerimi živijo (Spiegel idr., 1981). To je še zlasti pomembno za bolnike z rakom, kajti vloga bolnika jim onemogoča da bi bili drugim na voljo. V skupinskih intervencah pa tako lahko pridobijo samozavest preko konkretnega nudenja pomoči drugim. Nenazadnje pa je skupinska intervencija smiselna tudi iz finančnega vidika, saj je cenovno veliko bolj dostopna. Ugotovljeno je bilo, da je lahko do štiri krat bolj dostopna za bolnike, predstavlja pa tudi finančno olajšanje s strani medicinskih institucij (Hellman idr., 1990; Yalom in Yalom, 1990).

Skupinske terapije so se pri onkoloških bolnikih izkazale ne le za najpogostejše uporabljene, temveč tudi za najbolj učinkovite pri pozitivnih učinkih kvalitete življenja, razpoloženja, soočanja in kontrole simptomov – pri na novo diagnosticiranih, pri zgodnjih fazah bolezni, bolnikih pri naprednih tumorjih in tudi pri umirajočih bolnikih (Andersen idr., 2008; Edelman idr., 1999; Fawzy idr., 1993; Spiegel idr., 1989; Spiegel idr., 2007). Kako bolniki doživljajo učinke skupinske terapije, opiše bolnica iz enega srečanja: “Najprej sem se bala, da se bom ustrašila govora o smrti, ampak me je radovednost prepričala, da sem prišla. Kar sem ugotovila je, da je biti v skupini podobno kot strah, ki ga imaš ko stojiš na robu Grand Canyon-a. Najprej te je strah pogledati dol (ne maram višine), a postopoma, počasi, se naučiš kako pogledati dol in vidiš, da bi bila katastrofa, če bi padla v globino. Bil bi konec. Ampak počutiš se bolje, ker si upaš pogledati dol. Tako se počutim glede smrti v skupini zdaj – upam si jo pogledati. Ne morem reči, da se počutim prijetno in mirno, vendar pa jo lahko pogledam” (Spiegel in Classen, 2000).

Nekaj je gotovo: Dobra edukacija je boljša kot slaba terapija. Za izdelavo primerne intervence, so nekateri dejavniki bolj pomembni od drugih. Pacienti, ki so se psihosocialne intervence udeležili bolj zgodaj, niso pokazali le boljšega sprejemanja intervenc, temveč tudi boljšo učinkovitost (Scholten idr., 2001) – nekateri celo v smislu preživetja (Temel idr.,

2010). Kot glavni, najučinkovitejši metodi znotraj intervenc, sta se izkazali učenje tehnik soočanja in krepitev socialne opore, ob primerni dolžini terapij in stadiju bolezni.

1.2 ČUSTVENA REGULACIJA

1.2.1 Pojemna razjasnitev

Po pregledu literature na temo čustvene regulacije smo ugotovili, da obstaja kar nekaj zmede glede uporabe različnih izrazov. Za lažje razumevanje smo se odločili razložiti čustveno regulacijo po Grossu (2015). Avtor vidi *afekt* kot dežnik vseh podpojmov, ki se navezujejo na različne regulacije:

- čustveno regulacijo,
- regulacijo stresnega odziva in
- regulacijo razpoloženja.

Čustvena regulacija se nanaša na način reguliranja čustev. S čustvi ravnamo na različne načine, a v najširšem smislu jih lahko potlačimo (ang. *suppress*) ali izrazimo (ang. *express*). Regulacija stresnega odziva se nanaša na primarni biološki način soočanja s stresom – boj ali beg (ang. *fight or flight*), regulacija razpoloženja pa na način našega soočanja z različnimi razpoloženjskimi stanji, na primer z uporabo antidepresivov v času melanholiije. Noben način regulacije ni pravilen ali napačen, je le način soočanja, ki se je v tistem trenutku pokazal za osebo najbolj učinkovit. V povezavi z onkološkimi bolniki je bilo največ raziskav povezanih s čustveno regulacijo, zato se nadalje osredotočamo na to komponento regulacije.

Da lahko razložimo čustveno regulacijo, si moramo najprej zastaviti eno izmed najbolj preprostih, a hkrati najbolj kompleksnih vprašanj: kaj so čustva in kaj je čustvena regulacija? Definicija, ki jo ponujajo evolucionisti psihologi, pravi, da naj čustva obravnavamo kot primarno preživetveno funkcijo. V tem smislu čustva predstavljajo pomemben biološki proces, ki pripravi organizem, da proizvede specifičen odziv, ki mu v tistem trenutku pomaga soočiti se z oz. ojačati izkušnjo, v katero je vpleten, preko aktivacije subjektivnega, vedenjskega in fiziološkega odziva (Damasio, 1999). Pri tem ločimo primarna in kompleksna čustva; v nadaljevanju se osredotočamo le na disregulacijo treh negativnih primarnih čustev: žalosti, strahu in jeze.

Čustvena regulacija poteka preko naslednjih procesov: a) kako se čustva oblikujejo (če nas nekdo prizadane, se lahko odzovemo s paleto različnih odzivov – od jeze, žalosti, sramu, krivde, do brezbržnosti ali smeha); b) hitrost odziva; c) način doživljanja in d) način izražanja (Gross, 1988b). Zaradi naše sposobnosti reguliranja čustev, nas čustva ne prisilijo, da se vedemo v skladu z njimi, le verjetnost za to se poveča. Zato se lahko ob istem čustvu vedemo različno. Ko smo jezni, lahko napademo ali pa se umaknemo. Ko se ustrašimo, lahko pobegnemo ali se borimo. Kako reguliramo čustva je pomembno, saj je naše zdravje tesno povezano z njimi (Gross, 2002).

1.2.2 Kako so čustva povezana z zdravjem?

1.2.2.1 Zakaj naslavljam čustva v medicinskem okolju?

Paul Ekman, pionir raziskovanja čustev, je v vseh 40.letih svojega raziskovanja zagovarjal tezo, da so čustva merljiva, imajo fiziološki podlago in se pojavljajo v vseh kulturah. Razdelil jih je na šest: jeza, gnus, strah, veselje, žalost in presenečenje (Ekman, 1992). Z evolucijskega vidika so vedno imela svojo funkcijo. Ko nas je nekaj ogrožalo, smo začutili strah, kar je povzročilo, da smo bili bolj pazljivi. Ko nam hrana ni dišala, se je vzbudil gnus, da bi nas ubranil pred zastrupitvijo. Ko nas je sovražnik napadel, smo začutili jezo, kar nam je dalo energijo in moč, da smo se borili. In tudi občutek žalosti je prispeval k našemu zdravju – v drugem človeku je vzbudil sočutje in bili smo potolaženi. Dandanes pogosto velja, da čustva niso zaželena oz. da smo "šibki", če jih pokažemo. To mišljenje še zlasti prevladuje glede t.i. negativnih čustev, kot so strah, jeza in žalost. Ta čustva niso prijetna, a so nujna in pomembna za naše bivanje. Če so torej čustva z biološkega vidika "na naši strani", da nam nekaj povedo, zakaj se jih trudimo čim prej znebiti?

Študije na tem področju kažejo, da je izražanje čustev lahko koristno. Odprto komuniciranje o t.i. negativnih čustvih vpliva na boljšo regulacijo kortizola, stresnega hormona (Giese-Davis idr., 2006). Odprta komunikacija zmanjša občutja nelagodja, nemira, zmanjša izolacijo ter poveča verjetnost za razrešitev problema (Giese-Davis idr., 2002). To je še zlasti pomembno v medicinskem okolju, kjer je pomembna komunikacija med zdravnikom, pacientom in družino – komunikacija o bolezni, žalosti, jezi, krivdi ter o vseh stvareh, o katerih se naj ne bi govorilo. Razširjeno je mišljenje, da moramo misliti le pozitivno, da bolezni ne prikličemo, oziroma prepričanje, da se ni dobro vdajati negativnim mislim o bolezni – da bomo močnejši, če ne priznamo, da imamo čustva glede bolezni. Hkrati izbruhi čustev navadno niso zaželeni v medicinskem okolju. Ideja, da bi odprto izražali čustva, se zdi nasprotna zdravemu razumu: zakaj govoriti o nečem žalostnem in bolečem, če glede tega ne moremo ničesar narediti?! Hkrati se lahko bojimo, da bomo, če damo prostor žalosti in strahu, odprli Pandorino skrinjico: "Enkrat ko se začne jok, se nikoli ne ustavi". A ponavadi se zgodi ravno nasprotno: bolj kot poskušamo zatreti čustva, bolj močna in nekontrolirana postanejo (Classen, 2000).

1.2.2.2 Čustvena regulacija pri onkoloških bolnikih

Potlačevanje negativnih čustev poveča motnje čustvovanja (Classen idr., 2001) – bolniki, ki so bili bolj zaskrbljeni glede svoje bolezni in so ta čustva prikrivali, so bili bolj depresivni in tesnobni. Ta podatek je pomemben, saj lahko pacienti, ki trpijo bolj in kažejo manj, zdravnikom dajejo lažen občutek, da je z njimi vse v redu, a se pravzaprav le močno trudijo skriti svojo stisko. Skrivanje lastne stiske je značilnost, ki se je izkazala za pogosto pri onkoloških bolnikih.

Avtorji že od leta 1975 (Brod, 2014; Chapman idr., 2013; Fernandez-Ballesteros, 1998; Giese-Davis idr., 2008; Greer in Morris, 1975; Gross, 1989; Kneier in Temoshok, 1984; Spiegel idr., 2007; Temoshok, 1987) povezujejo čustveno supresijo z nastankom ali napredovanjem raka. Med pomembnejše avtorje sodi Grossarth-Maticek, ki je skupaj z

Eysenckom povezal "osebnostni tip 1" (t.j. inhibicijo v samoizražanju) z večjo dovzetnostjo za nastanek bolezni (Grossarth-Maticek in Eysenck, 1990). Temoshok je intervjuvala 150 pacientov in opazila podobnosti v njihovem vedenju in obnašanju. Značilnost je imenovala "osebnostni tip C (t.j. navznoter izražena jeza)" in jo predlagala kot enega izmed dejavnikov tveganja. Glavne osebnostne značilnosti, ki jih je opazila, so bile ekstremna prijaznost, požrtvovalnost ter močna želja ustreči in biti nezahteven. Pacienti so se zdeli zaskrbljeni glede svoje diagnoze, a začuda ne glede njih samih, temveč zaradi svojih bližnjih – npr. "Jaz sem že v redu, me pa resnično skrbi za mojega moža. Ni mu lahko..." (Temoshok in Dreher, 1992).

Starejše študije se namesto osredotočanja na osebnost raje osredotočajo na čustveno regulacijo oz. disregulacijo. King in Emmons (1991) sta opozorila na razliko med supresijo/represijo primarnega negativnega čustva in supresijo/represijo agresije, ki predstavlja sekundarno, naučeno čustvo. Primarna negativna čustva, kot so strah, jeza in žalost (Greenberg in Safran, 1989) imajo fiziološko podlago (Panskeep idr., 1982; tudi pri živalih), so medkulturno prisotna (Ekman, 1972; Izard, 1977) in imajo adaptacijsko funkcijo, ki se kaže preko fiziološkega odziva, kar omogoča osebi, da je pozorna na pomemben signal.

Čustvena supresija (ang. *supression*) in represija (ang. *repression*) se nanašata na potlačitev primarnih negativnih čustev. Čustvena supresija je obrambni mehanizem, kjer se posameznik "namerno izogiba mišljenju o motečem problemu, željah, čustvih in izkušnjah" (Diagnostični in statistični priročnik duševnih motenj, četrta izdaja; DSM-IV; American Psychiatric Association, 1994, str. 756-757). Represija pa se nanaša na nenamerno oz. nezavedno izogibanje doživljanju motečih problemov, želja, čustev in izkušenj. Razlika med čustveno supresijo in represijo je v tem, da pri supresiji posameznik pride v stik s čustvom, preden ga potlači, represija pa se nanaša na nezavedanje čustva med njegovim vznburjenjem. Lahko bi torej dejali, da represija predstavlja še globljo potlačitev čustev kot supresija. Mnjenja kateri izmed dveh načinov potlačitve čustev prevladuje pri bolnicah z rakom dojke, so deljena. Zanimiva je razlaga, ki jo ponujajo psihodinamski psihoterapevti, ki pravijo, da dolgotrajna supresija vedno vodi v represijo (Johnson, 2013). Z vidika raziskav dostopomo do čustvene supresije preko vprašalnikov veliko hitreje, saj se nahaja na bolj dostopni – zavestni – ravni kot represija, ki je globlji način regulacije. Slednjo se da morda meriti le preko sočasne meritve bioloških markerjev ali z nekaterimi projekcijskimi tehnikami.

Tako so Giese-Davis in sodelavci (2008) preučevali biološke odzive obrambnih mehanizmov represije in supresije. Rezultati so pokazali, da je visoka raven represije povezana s povišanim diastoličnim krvnim tlakom. Razlagajo, da ta povezava lahko vpliva na kronično aktivacijo simpatičnega živčnega sistema, kar poveča alostatično obremenitev (ang. *allostatic load*) in lahko vpliva na večje tveganje za nastanek oz. rast raka dojke.

V magistrski nalogi v eksperimentalnem delu zaradi lažje dostopnosti v okviru čustvene disregulacije obravnavamo samo čustveno supresijo, represijo pa v teoretskem delu obravnavamo kot kronično supresijo. Pri tem izhajamo iz mnjenja, da noben obrambni mehanizem sam po sebi ni slab, ker predstavlja zaščito pred potencialno ogrožujočimi

situacijam. Potlačevanje čustev lahko predstavlja zdrav odziv, ko čustvo preložimo preko zavestne odločitve in ga razrešimo ob bolj primernem času oz. na bolj primernem kraju. Nezdrav odziv čustev pa lahko predstavlja, če ga uporabljamo kot kroničen mehanizem za soočanje z vsebinami, ki niso prijetne, brez želje po njegovi razrešitvi. Če se čustvena supresija uporabi z namenom razrešiti čustvo, lahko blagodejno vpliva na naše zdravje in prispeva k boljšemu fiziološkemu funkcioniranju (Vaillant, 1990). Po drugi strani pa je z rakom povezana čustvena supresija, povezana z odlašanjem čustva, ki se nikoli ne razreši in torej vodi v kronično supresijo oz. represijo (Greer in Watson, 1985).

1.2.3 Pregled študij čustvene supresije pri ženskah z razširjenim rakom dojke

Čustveno supresijo v tovrstnih študijah praviloma merijo z vprašalnikom The Courtauld Emotional Control Scale (CECS; Watson in Greer, 1983). To je vprašalnik z 21 postavkami, kjer udeleženke poročajo, ali potlačujejo čustva jeze, strahu ali žalosti. Vprašalnik je bil leta 1983 posebej izdelan za bolnice z rakom dojke, ki čakajo na biopsijo, a se je pozneje razširil in bil uporabljen tudi v študijah z drugo populacijo (Devrimci-Ozguven idr., 2000). Spodaj predstavljamo kratek pregled izbranih študij, ki vključujejo populacijo razširjenega raka dojk, glede na povezavo čustvene regulacije (merjene s CECS) s štirimi sklopi dejavnikov oziroma izidov:

- psihosocialno intervenco,
- psihološkimi dejavniki (prilagodljivostjo),
- biološkimi dejavniki (kortizolom) in
- preživetjem.

Tabela 1.2: Povezave čustvene regulacije z različnimi sklopi dejavnikov oziroma izidov pri ženskah z razširjenim rakom dojke

Pregled literature o čustveni regulaciji pri ženskah z razširjenim rakom dojke

Avtor(ji)	Dejavnik oz. izid	Rezultati
Giese- Davis idr. (2002)	psihosocialna intervencja	Enoletna podporno-izrazna terapija vpliva na zmanjšanje čustvene supresije
Classen ind. (1996);	psihološki dejavnik – prilagodljivost	Manj čustvene supresije je skupaj z bojevnikiškim duhom (ang. fighting spirit) povezano z boljšo prilagoditvijo na bolezen
Giese-Davis idr. (2006)	biološki dejavnik – kortizol	Kronična čustvena supresija (represija) sočasno z visoko anksioznostjo je povezana z motenim delovanjem kortizola
Weihs idr. (2000); Giese- Davis idr. (2011)	preživetje	- Nizka in visoka kronična anksioznost je v povezavi s čustveno supresijo povezana z višjo umrljivostjo - Manjša kontrola žalostnih občutij je povezana z daljšim preživetjem (53.6 : 25.1 meseca preživetja)

Študije že vrsto let povezujejo (kronično) čustveno supresijo čustev z večjo incidenco raka in hitrejšim napredovanjem bolezni (Gross, 1989; McKenna idr., 1999; Spiegel in Kato, 1996). Zaradi nasprotujoče si literature so se raziskovalci odločili hipotezo preveriti pri ženskah z razširjenim rakom dojke, kajti pri tej populaciji je dostop do podatkov o preživetju boljši zaradi višje umrljivosti. Iskali so dokaze, ali je čustvena supresija lahko nevarna za

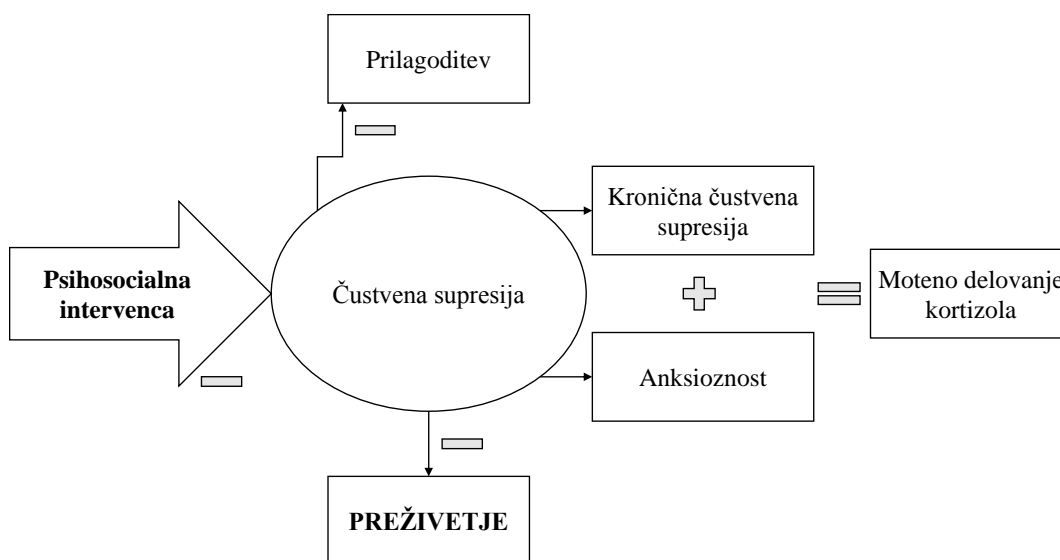
bolnice z rakom dojke v smislu poslabšanja bolezni in krajšega preživetja (Giese-Davis in Spiegel, 2001) ter ali lahko s psihosocialno intervenco vplivamo na čustveno regulacijo, biološke markerje ter preživetje. Če vzamemo podporno-izrazno terapijo kot najpomembnejšo za spodbujanje čustvene ekspresije, se zdi, da psihosocialna intervencija lahko vpliva na daljše preživetje (Goodwin idr., 2001; Kissane idr., 2007; Spiegel idr., 1989; Spiegel idr., 2007), a le, če traja vsaj eno leto.

Edina objavljena študija o merjenju spremembe čustvene regulacije preko psihosocialne podpore je študija Janine-Giese Davis in sodelavcev (2002), ki je pokazala, da eno leto podporno-izrazne intervence vpliva na zmanjšanje čustvene supresije, merjene z vprašalnikom CECS. Classen idr. (1996) so ugotovili, da so bile bolnice, ki so uporabljale manj čustvene supresije in so hkrati imele višjo izraženost bojevniskega duha, bolje prilagojene na bolezen. Prilagoditev na bolezen so merili s celotnim dosežkom na vprašalniku Profil razpoloženjskih stanj (POMS – *Profile of Mood States*; MyNair idr., 1971), bojevniki duh pa z Mentalno prilagoditvijo na raka (MAC – *Mental Adjustment to Cancer*; Watson, 1988).

V povezavi z biološkimi dejavniki so Giese-Davis in sodelavci (2006) preko detekcije mikro-izrazov prišli do bolj nezavednega mehanizma – kronične čustvene supresije (tj. represije). Raziskovala je povezavo med čustvenimi izrazi med terapijo in nezdravo ravno dnevnega kortizola kot dejavnikom tveganja za zgodnjo smrt pri bolnicah z razširjenim rakom dojke. Od 125 žensk jih je bilo 64 randomiziranih v podporno-izrazno terapijo (SEGT), od tega so bili podatki za snemanje čustvenih izrazov primerni le za 29 bolnic. Vsako udeleženko posebej so pred prvim srečanjem SEGTA povabili na snemanje, ki je potekalo v sobi s kamero in terapevtom, ob tem pa so zbrali vzorce kortizola. Povabljene so bile, da povedo svojo zgodbo o bolezni. Opazili so, da so bolnice ob pripovedovanju zgodbe o nastanku bolezni čutile olajšanje. Po končanem začetnem srečanju se je podporno-ekspresivna terapija začela. Vsako srečanje so snemali s kodiranjem čustvenih izrazov (Giese-Davis idr., 2005). V vsaki podporno-izrazni terapiji je bilo od 4-10 udeleženk in dva terapevta. Video kamera je bila vključena, kodiranje pa se je vključilo le takrat, ko je ena izmed udeleženk govorila. Raziskovalci, ki so vodili kodiranje, so bili posebej za to usposobljeni preko kodirnega sistema, imenovanega Obrazna akcijska koda (ang. *Facial Action Code*, FACS) (Ekman in Friesen, 1987). Največjo težo kodiranju čustev da ton glasu med govorjenjem. Kortizol so izmerili v slini z napravo Salivette (Sarstedt, Inc., Newton, NC), ki so si jo udeleženke same nastavile trikrat na dan, tri zaporedne dni. Rezultati so pokazali negativno povezavo med obrambnim mehanizmom represije (nezavednim potlačevanjem čustev) in ekspresijo primarnega negativnega čustva ($r = -0,37$; $p < 0,05$). Študija predstavlja dober primer, kako lahko preko drugačne metodologije uspešno dostopamo do nezavednih mehanizmov. Hkrati potrjuje hipotezo, da je pričanje o izkušnji bolezni (tj. spodbujanje čustvene ekspresije) povezano z večjo kortizolno regulacijo (Giese-Davis idr., 2006).

V povezavi s preživetjem in čustveno supresijo so Weihs idr. (2000) ter Giese-Davis idr. (2011) dosegli spodbudne rezultate. V študiji Weihs idr. (2000) je bila nizka kronična

anksioznost skupaj z nizko čustveno supresijo povezana z nizko umrljivostjo. Bolnice z rezultati visoke kronične anksioznosti in visoko kontrolo čustev so v povprečju umrle prej. Študija Giese-Davis idr. (2011) je pokazala, da je večje izražanje žalostnih občutij povezano z daljšim preživetjem – skupina, ki je bolj potlačevala občutja žalosti, je živela v povprečju 25 mesecev, skupina, ki je taka občutja bolj izražala in o njih spregovorila, pa 54 mesecev. To kaže, da izražanje žalostnih čustev lahko podaljša življenje za dve leti in pol (Giese-Davis idr., 2011).



Slika 1.1: Model vpliva psihosocialne intervence na čustveno supresijo, kortizol in preživetje

Na podlagi pregledanih študij o povezavi čustvene supresije, preživetja, kortizola in psihološkega funkcioniranja smo oblikovali model vzročnih povezav (slika 1.1). Psihosocialna intervencija lahko vpliva na manj čustvene supresije. Psihosocialna intervencija torej pomaga, da se bolnice naučijo bolje izražati svoja čustva, kar ima lahko nadaljni vpliv na boljšo prilagoditev bolezni (oz. čustvena supresija in prilagoditev sta negativno povezana) in manjšo anksioznost (oz. čustvena supresija in anksioznost sta negativno povezana). Glede na pregledane študije je čustvena supresija povezana s krajšim preživetjem. Kronična čustvena supresija lahko vodi v represijo in je le v povezavi z visoko anksioznostjo povezana z nezdravimi odzivi kortizola.

Model prikazuje možno povezavo vpliva psihosocialne intervence na čustveno regulacijo in kortizol. Oboje se lahko odraža v izboljšanju psihološkega funkcioniranja in morda tudi pri preživetju. Študije kažejo, da je proces čustvene supresije povezan s psihološkimi in fiziološkimi posledicami zdravljenja pri ženskah z razširjenim rakom dojke (Giese-Davis idr., 2002; Giese-Davis idr., 2004; Giese-Davis in Spiegel, 2001). Čustvena ekspresija pomaga regulirati fiziologijo stresa (Gross in Levenson, 1993). Medosebne razlike pri bolnicah z rakom dojke lahko vplivajo na njihovo drugačno občutljivost na stres. Čustvena supresija morda tako predstavlja del psiholoških značilnosti, ki vplivajo na večjo stresno občutljivost. Vin-Raviv idr. (2013) so leta 2013 poročali, da je 23% od 1.129 žensk z diagnozo raka dojke doživljalo simptome posttraumatske stresne motnje (PTSD), Palesh in Koopman (2013) pa, da je primerov verjetno še več, a ostajajo zakriti.

Diagnoza raka dojke lahko torej kot katerikoli travmatski dogodek vodi v različne disociativne, vsiljive, izogibajoče simptome, največkrat vidne pri osebah z akutno ali postravmatsko stresno motnjo (American Psychiatric Association, 1994). Če torej obstaja večja verjetnost, da ženske z rakom dojke uporabljajo več obrambnih mehanizmov in se bolj nagibajo k uporabi čustvene supresije oz. represije, se ob znani diagnozi nezmožnost regulacije čustev le še poveča. Pomanjkanje primerne čustvenega odziva na stresor zato lahko vodi v povečano simptomatiko. To pojasni trend, da se kar tretjina vseh na novo diagnosticiranih onkoloških bolnikov tekom zdravljenja sooča z depresijo ali z drugo komorbidnostjo, povezano z diagnozo in zdravljenjem (Singer idr., 2009), in ohranja simptome tudi do šest let kasneje (Grassi in Rosti, 1996). Uporaba mehanizma čustvene supresije ne zmanjša intenzitete stresa na fiziološkem nivoju, kar se kaže preko povišanega srčnega utripa ali povečane prevodnosti kože, ko se soočamo s stresom (Diamond, 2006; Roisman, Tsai in Chiang, 2004). Tovrstne študije dajejo upanje, da lahko mehanizme, ki so bili verjetno oblikovani zelo zgodaj, spremenimo. Psihosocialne intervence tako predstavljajo terapevtsko okno, skozi katero lahko dostopamo do sprememb na psihološkem in fiziološkem nivoju.

Kronična čustvena supresija predstavlja odklop med zavedanjem doživljanja negativnega afekta in kronično vzburjenim fiziološkim stanjem kot posledica negativnega afekta (Derakshan, 1997; Weinberger, 1979). Kronična fiziološka vzburjenost skozi čas vpliva na nastanek hiper-kortikolizma, kar pomeni, da je kortizol stalno vzdražen in prisoten ter tako onemogoča delovanje negativni povratni zanki. Opisani proces se opazi kot "sploščena" (angl. *flattened*; nezdrava) raven kortizola (Gunnar in Vazquez, 2001; Heim, Ehlerst in Hellhammer, 2000; McEwen, 1998).

1.3 MEHANIZEM DELOVANJE INTERVENC NA ČUSTVENO REGULACIJO

1.3.1 Psihonevroimunologija

Mehanizmi, ki poskušajo razložiti, kako lahko čustvena regulacija vpliva na biologijo telesa, sodijo v področje psihonevroimunologije – področja, ki raziskuje povezavo med psihološkimi in fiziološkimi procesi v telesu. Nevroendokrini in imunski sistem si delita skupne signalne mediatorje in receptorje, kar pomeni, da imajo možgani imunoregulatorsko vlogo ter da ima imunski sistem pomembno senzorno funkcijo (Reiche, Nunes in Morimoto, 2004).

Stres je definiran kot "sprememba endokrinega in nevronskega delovanja, povzročena preko centralnega živčnega sistema kot odgovor na zaznano grožnjo" (Mason, 1975). Ko je oseba soočena s stresno situacijo, se aktivira čustvena in kognitivna komponenta. Nahaja se v limbičnem in kortikalnem delu možganov, kjer regulira aktivnost struktur hipotalamusa in možganskega debla. Obe strukturi nadzorujeta delovanje osi hipotalamus-hipofiza-nadledvične žleze (ang. *hypothalamic-pituitary-adrenal axis* – HPA) in os avtonomnega živčnega sistema (ang. *autonomic nervous system* – ANS). Kronični odzivi psihosocialnih stresorjev se pri posameznikih kažejo preko aktivacije osi HPA in dalje preko hormonskih neravnovesij (Harbuz in Lightman, 1992).

V študijah raka dojke so biopsihološke povezave preučevali preko osi HPA, kjer so merili odziv kortizola, ali pa preko imunske funkcije, kjer so merili proliferacijo limfocitov in naravne celice ubijalke (ang. *natural killer cell activity* – NK). Andersen (1998) je pokazal, da je visoka raven stresa po operaciji povezana z manj naravnih celic ubijalk. Disregulacija stresne osi HPA pa je bila povezana z izgubo normalnega ritma kortizola med ženskami z razširjenim rakom dojke. Disregulacija stresne vodi v nezaključeno povratno zanko in preko tega predstavlja grožnjo organizmu (Spiegel idr., 2006).

1.3.2 Mehanizem delovanja kortizola

Kortizol je steroidni hormon skupine glukokortikoidov, ki se sintetizira v skorji nadledvične žleze in je pomemben biološki modulator. Izloča se na več načinov: po nevrogeni poti preko izločanja CRH, lahko se sprosti preko adrenalina (akutni stres) ali pa preko citokinov, ki nastanejo kot odgovor na vnetne dražljaje (Miller, Chen in Zhou, 2007). Po nevrogeni poti sproži sproščanje kortizola kortikotropin sproščujoči hormon (CRH – hormon hipotalamusa), kar aktivira os HPA. Ob tem CRH povzroči izgradnjo in izločanje adrenokortikotropnega hormona (ACTH), kar poveča izločanje kortizola v skorji nadledvične žleze. Zveza hipotalamus-hipofiza-skorja nadledvičnice je regulirana preko negativne povratne zveze: kortizol zavira izločanje ACTH preko inhibicije izločanja CRH iz kortikotropnih celic ali pa inhibira izločanje ACTH, tako da blokira transkripcijo gena za hormon (Glaser in Kiecolt-Glaser, 2005). Študije kažejo, da pri imunskem odzivu glukokortikoidni receptor (kortizol, ki se veže na nuklearni receptor) zavira vnetje preko treh mehanizmov: direktne in nedirektne genske regulacije in negenskih mehanizmov (Rhen in Cidlowski, 2005). Nevroendokrina aktivacija (sproščanje kortizola) se lahko kaže v produkciji nekaterih pro-vnetnih citokinov (IL-6, IL-4 in IL-10) in z zmanjšanjem naravnih celic ubijalk. Pri ženskah z rakom dojke je normalno, da v času diagnoze raven citokinov IL-4, IL-6 in IL-10 naraste in da se zmanjša raven naravnih celic ubijalk. Nenormalno oz. škodljivo pa postane takrat, ko tako stanje postane kronično in lahko vpliva na proliferacijo tumorja in poslabša stanje bolezni (Witek-Janusek idr., 2008).

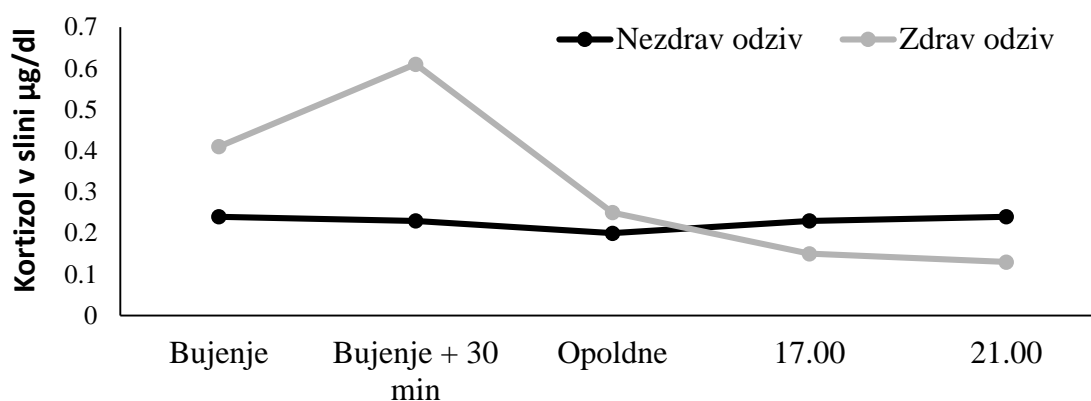
1.3.3 Cirkadiadni ritem kortizola

Sephton in Spiegel (2003) opozorita na pomembnost povezave kroničnega učinka stresa na fiziologijo organizma. Kronični stres lahko povzroči, da se v telesu kortizol nabira in povzroča stanje visoke vzburjenosti (Sterling in Eyer, 1981) ali kako drugače vpliva na drugačno delovanje stresnega odziva (Sephton in Spiegel, 2003). Posledica je disregulacija stresne funkcije. Cirkadiadni ritem kortizola zato predstavlja potencialno pomemben indikator regulacije stresne osi, kajti kaže na sposobnost takojšnje zaznave pravilnega delovanja negativne povratne zanke.

Tako se pri zdravih posameznikih navadno raven kortizola dvigne 30-45 minut po bujenju in nato počasi tekom dneva pada na nično raven (Clow idr., 2010). Od 30 % do 70 % vseh bolnic z razširjenim rakom dojke kaže abnormalen nivo kortizola, vključno z nesinhroniziranimi dvigi in spusti ali pa stalno visok ali nizek nivo kortizola. Največkrat je profil kortizola pri onkoloških bolnikih opisan kot "sploščen" (ang. *flattened*) (Mormont in Levi, 1997; Sephton idr., 2000).

Najpogosteje in najbolj zanesljivo se kortizol meri v slini, preko računanja naklona premice dnevnih vrednosti (ang. "cortisol slope"), merjenih ob bujenju, 30 minut kasneje, opoldne, ob 17.00 in ob 21.00 (Giese-Davis idr., 2006; Kraemer idr., 2006; Stone idr., 2001; Turner-Cobb idr., 2000). Zamisel o takšnem merjenju je razmeroma nova, saj so jo predstavili kot nov in zanesljivejši način merjenja šele leta 2010 (Clow idr., 2010).

Na sliki 1.2 je prikazana zdrava in nezdrava dnevna raven kortizola. Pri zdravem odzivu se kortizol dvigne 30 minut po bujenju in zniža opoldne, pri nezdravem pa vseskozi ostane na enaki ravni.



Slika 1.2: Primerjava zdrave in nezdrave ravni kortizola tekom dneva

Dvignjena dnevna raven kortizola je neodvisno od drugih prognostičnih dejavnikov napovedala umrljivost pri ženskah z zgodnjim razširjenim rakom dojke do 7 let kasneje, pri čemer se je zgodnja umrljivost pojavila pri bolnicah, ki so imele "sploščeno" raven kortizola, kar je kazalo na nezdrav stresni odziv (Sephton idr., 2000). Živalski, celični in molekularni podatki podpirajo medsebojni učinek: tumorji lahko povzročajo cirkadiadne motnje, a tudi cirkadiadne motnje lahko vplivajo na rast tumorjev in višajo umrljivost (Fu in Lee, 2003).

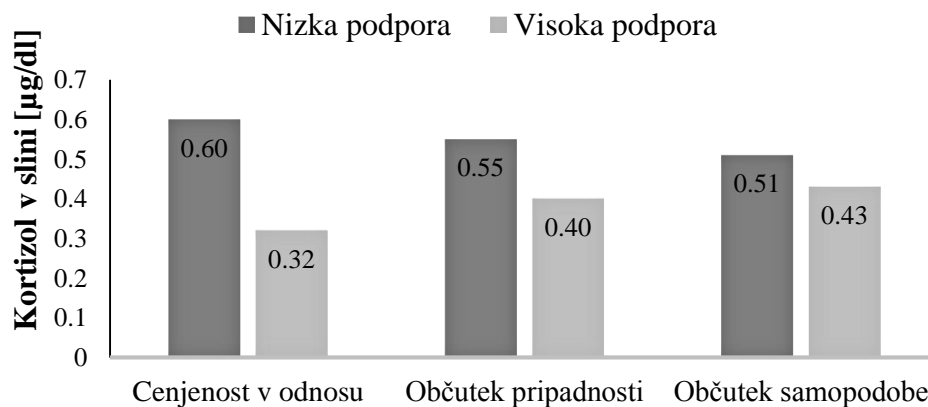
1.3.4 Biološka regulacija psihosocialne podpore

Socialna podpora predstavlja pomembno zaščito pred stresom. Preko nevroendokrine in nevroimunske poti je biološko regulirana. Na ta način lahko socialna opora zmanjša ali omeji učinke s stresom povezane hormonske spremembe, ki so morda povezani s proliferacijo tumorja (Spiegel, 1993). Največ študij je le opazovalo, ali je bila pri bolnicah socialna opora prisotna, manj pa, ali je ta socialna opora zadovoljila potrebe bolnic. Preveč socialne podpore pa ima lahko tudi negativne učinke, kot je pokazala študija avtorja Maier in ostalih (2014). V povezavi z osebno oceno potrebne podpore, je študija Levy-a idr. (1990) pokazala, da je bilo število naravnih celic ubijalk povezano z boljšo subjektivno ocenjeno podporo bolnic.

Zanimiva je raziskava Turner-Cobb idr. (2000). Bila je prva, ki je merila tako kakovost (cenjenost v odnosu, občutek pripadnosti, konkretnost odnosa in občutek samopodobe) kot količino (število ljudi) socialne podpore skupaj z nevroendokrino funkcijo (povprečna vrednost kortizola in "naklonom kortizola" pri ženskah z razširjenim rakom dojke (slika 1.3).

V študiji so 103 udeleženke izpolnile Medosebni podporni evalvacijski seznam (ang. *Interpersonal Support Evaluation List*, ISEL) za merjenje kakovosti podpore in Indeks socialne podpore Yale (ang. *Yale Social Support Index*) za merjenje količine podpore ter zagotovile vzorec kortizola v slini, merjen tri zaporedne dni. Rezultati so pokazali, da je bila raven kortizola negativno povezana z dosežki na ISEL (korelacija za cenjenost v odnosu -0,19; pripadnost -0,17 in konkretnost odnosa -0,19; vse $p < 0,05$). To pomeni, da je večja kakovost podpore povezana z manjšimi vrednostmi koncentracije kortizola pri ženskah z razširjenim rakom dojke, kar je pokazatelj zdravega nevroendokrinega funkcioniranja.

Študija Cruessa idr. (2000) je raziskovala učinek kognitivno-vedenjske regulacije stresa (ang. *cognitive-behavioural stress management*, CBSM) na raven kortizola v krvi pri ženskah z rakom dojke v I. in II. stadiju. Udeleženke so bile randomizirane v 10-tedensko intervenco ($n=24$) do največ 8 tednov po operaciji ali pa na čakalno listo ($n=10$). Kortizol je bil merjen s povprečno vrednostjo radioimunološke metode vzorca krvi pred začetkom intervence in takoj po njej. Bolnice poročale tudi o pozitivnih posledicah, ki jih je bolezen sprožila. Rezultati so pokazali, da CBSM vpliva na povišano dožemanje pozitivnih posledic bolezni ($M=61,5$; $SD=13,7$) v primerjavi s kontrolno skupino ($M=51,6$; $SD=15,1$). Udeleženke CBSM so pokazale tudi zmanjšano raven krvnega kortizola ($M=4,7$; $SD=2,1$) v primerjavi s kontrolno skupino ($M=6,2$; $SD=2,5$).



Slika 1.3: Povezava med kakovostjo socialne podpore in ravno kortizola (Turner-Cobb idr., 2000)

Študija Vadiraja idr. (2009) je vzela pod drobnogled 6-tedenski program joge s pridruženim programom čuječnosti (ang. *mindfulness*): 88 udeleženk je bilo pred zdravljenjem z radioterapijo randomiziranih v program joge ($n=44$) ali v program podporne skupine ($n=44$). Ob začetku in koncu študije so v obeh skupinah zbrali vzorce kortizola v slini ob 6. uri zjutraj (jutranji vzpon kortizola) in njegovo povprečno vrednost. V obeh skupinah so tudi izmerili raven tesnobe, depresije in stresa z vprašalniki. Rezultati so pokazali, da so imele udeleženke v programu znižano tesnobo ($p<0,001$), depresijo ($p=0,002$), zaznan stres ($p<0,001$), jutranji kortizol ($p=0,009$) in povprečno raven kortizola ($p=0,030$) v primerjavi s

kontrolno skupino. Študija je pokazala tudi pozitivno povezanost med tesnobo, depresijo in nezdravo ravno jutranjega kortizola, merjenega v slini (Vadiraža idr., 2009).

Kortizol je torej ustrezen marker čustvene regulacije in psihosocialne intervence. Študije kažejo, da je pomembno, katero psihosocialno intervenco uporabiti in kdaj. V naši raziskavi sta uporabljeni podporno-izrazna terapija in psihoedukacija. Obe vplivata na čustveno komponento, ena s kognitivnega vidika, druga pa z doživljajskega. Cilj tako ni le običajen učinek podpore, ki jo zagotavlja psihosocialna intervencija, ampak pomemben posreden učinek regulacije čustev, ki se kaže v regulaciji stresnega odziva. To predstavlja pomembno nefarmakološko intervenco, pri kateri imamo možnost uravnavati fiziološko ravnovesje kortizola in preko tega regulacijo ostalega endokrinega sistema. Diagnoza raka dojke je stresen dogodek in nujno je, da ga kot takega tudi dojemamo, se nanj primerno odzovemo in s tem zmanjšamo možnost, da akutni stres preide v kroničnega.

2 NAMEN IN CILJI

Čustva imajo v povezavi z zdravjem pomembno funkcijo – lahko so nam v veliko korist, a nam lahko tudi škodijo, če jih potlačujemo in z njimi ravnamo neobčutljivo. Vedenje o učinkovitosti intervenc je še zlasti pomembno za ženske z razširjenim rakom dojke, ki so s preživetjem omejene, saj zaradi narave bolezni nimajo časa raziskovati in preverjati, katera intervencija je najbolj učinkovita. Glede na pregledano literaturo o uporabi psihosocialnih intervenc pri ženskah z razširjenim rakom dojke smo ocenili, da je najbolj učinkovita intervencija podporno-izrazna terapija, ki traja najmanj eno leto. Tudi psihoedukacija v literaturi kaže na pomembne učinke, a le, če je uporabljena pri novo diagnosticiranih ženskah z rakom dojke. V trenutnih študijah psihosocialne podpore onkološkim bolnikom niso opisani specifični mehanizmi, ki bi lahko pojasnili uspešnost ali neuspešnost intervenc. Čustvena regulacija zato predstavlja zanimiv konstrukt, ki se lahko spremeni z uporabo psihosocialnih intervenc, vpliva na boljšo stresno regulacijo in je povezan s preživetjem, lahko se izmeri z vprašalnikom CECS.

Zato je namen magistrske naloge na večjem vzorcu, združenem iz dveh predhodnih študij, preveriti vpliv podporno-izrazne in edukacijske intervence. Iz zgoraj opisanega problema izhaja osnovni cilj raziskave, in sicer ugotoviti, ali psihosocialna podpora vpliva na spremembo čustvene regulacije in preživetje pri bolnicah z razširjenim rakom dojke. Hkrati nas je zanimalo, ali čustvena supresija sama po sebi lahko vpliva na krajše preživetje. Temeljna cilja raziskave sta tako:

- primerjati podporno-izrazno terapijo in psihoedukacijo med seboj in s kontrolno skupino, ki ni prejela psihosocialnih intervenc, glede na čustveno regulacijo in preživetje;
- na podlagi podatkov, zbranih z vprašalnikom CECS, in podatkov o preživetju preveriti, ali večja čustvena supresija vpliva na krajše preživetje bolnic z razširjenim rakom dojke.

3 HIPOTEZE IN RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Hipoteze smo oblikovali na podlagi pregleda obstoječih študij. Najprej smo ugotovili, da je čustvena regulacija povezana z daljšim preživetjem. Več čustvene supresije vpliva na višjo umrljivost žensk z razširjenim rakom dojke (Giese-Davis idr., 2011; Weihs idr., 2000). Poleg tega je čustvena regulacija spremenljiva, kar pomeni da lahko nanjo vplivamo preko intervenc. Za podporno-izrazno terapijo se je v populaciji žensk z razširjenim rakom dojke pokazalo, da vpliva na manjšo čustveno supresijo (Giese-Davis idr., 2002). Na podlagi zgoraj navedenih ugotovitev smo postavili naslednje delovne hipoteze:

H1: Čustvena supresija ob začetku študije bo napovedala preživetje: Več čustvene supresije vpliva na krajše preživetje.

H2: Podporno-ekspresivna intervencija pomembno vpliva na a) preživetje in na b) izboljšanje čustvene regulacije v primerjavi s kontrolno skupino.

H3: Psihoedukacijska intervencija pomembno vpliva na a) preživetje in na b) izboljšanje čustvene regulacije v primerjavi s kontrolno skupino.

4 METODA

Pri preverjanju hipoteze uporabimo podatke, ki smo jih pridobili preko praktičnega usposabljanja na Stanford Univerzi. Gre za združitev podatkov iz dveh različnih študij, Metastatic Study in Program Project Grant (PPG). S tem smo dobili večji vzorec, s katerim smo primerjali podatke in obravnavali vpliv intervenc na čustveno regulacijo in preživetje. Za uporabo podatkov smo dobili dovoljenje vodilnega raziskovalca v obeh študijah, Davida Spiegela z Univerze Stanford.

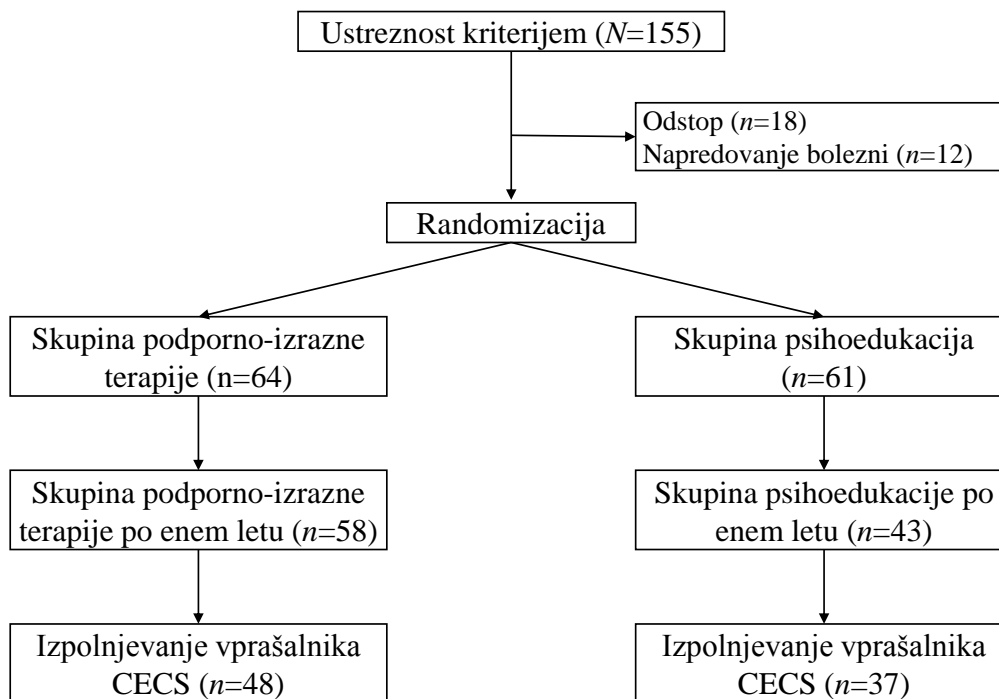
Podatke smo analizirali s statističnim programskim paketom IBM SPSS Statistics 23.0 za Windows (IBM Corp., Armonk, NY, 2015) z naslednjimi metodami:

- izračunom opisnih statistik in grafičnim prikazom porazdelitev,
- nadomeščanjem manjkajočih podatkov,
- Coxovim regresijskim modelom sorazmernih tveganj za analizo preživetja in
- enosmerno analizo variance.

4.1 VZOREC

4.1.1 Študija Metastatic Study

Med letoma 1991 in 1996, je bilo v študijo vključenih 155 žensk, ki so ustrezale naslednjim pogojem: razširjen rak dojke; ocena na lestvici Karnofsky (Karnofsky in Burchenal, 1949) nad 70, kar pomeni da so bile sposobne skbeti zase in se aktivno udeleževati aktivnosti; aktivno znanje angleščine; živele v območju San Francisca; brez drugih medicinskih stanj, ki lahko vplivajo na preživetje. Dodatno so izključili 30 udeleženk – 18 jih je odstopilo, 12 udeleženk pa je bilo preveč bolnih za udeležbo. Ostalo je 125 udeleženk, ki so jih randomizirali v podporno-izrazno terapijo (64 udeleženk) ali v psihoedukacijo (61 udeleženk). V roku enega leta je od randomizirane podporno-izrazne terapije odstopilo še 6 udeleženk, od psihoedukacijske pa 18 udeleženk. Potek vključevanja udeleženk v študijo povzema slika 4.1.

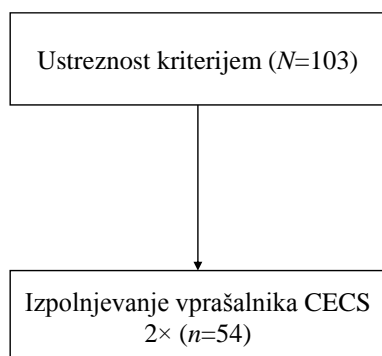


Slika 4.1: Diagram poteka vključevanja udeleženk v študijo Metastatic Study

4.1.2 Študija Program Project Grant

Druga študija, Program Project Grant (PPG), je potekala v letih 2002 do 2004 in obsegala štiri podštudije. Prva je obravnavala ženske z razširjenim rakom dojke, druga je opazovala tveganje za srčnožilne bolezni, tretja je obravnavala starejše osebe s kognitivnimi težavami in četrta bolnike z Alzheimerjevo boleznijo. V vseh so udeležence oz. udeleženke spremljali eno leto, vključno z merjenjem kortizola. Vzeli smo podatke iz prve podštudije.

To je bil vzorec žensk z razširjenim rakom dojke, ki so imele dosežek Karnofsky večji kot 70 in so bile brez drugih medicinskih stanj, ki lahko vplivajo na preživetje. Vključene so bile 103 ženske, ki so ustrezale tem pogojem. Vprašalnik CECS je ob začetku študije in čez eno leto v celoti izpolnilo le 54 žensk, ostale so odstopile, niso prišle na začetno ali končno testiranje, so bile preveč bolne, da bi se spremljanja udeležile, ali pa so tekom študije umrle (slika 4.2).



Slika 4.2: Diagram poteka vključevanja udeleženk v študijo Program Project Grant

4.1.3 Eksperimentalni in kontrolna skupina

Psihosocialni intervenci sta bili uporabljeni le v vzorcu iz Metastatic Study. Skupina podporno-ekspresivne terapije je obsegala ženske, ki so enkrat na teden po 90 minut obiskovale terapijo v San Franciscu, San Joseju ali Stanfordu. Nekatere so še 10 let po koncu študije obiskovale omenjeno terapijo, če jim je le zdravje to omogočalo. Terapijo je vodil psihiater, psiholog oz. socialni delavec po ustaljenem protokolu (Spiegel in Spira, 1991), z redno supervizijo psihiatrov David Spiegla in Irvina Yaloma. Model podporno-ekspresivne terapije vključuje vzpostavitev podpornega okolja, kjer imajo ženske prostor izražati težka, negativna čustva (še zlasti jezo, strah in žalost), se soočiti s težavami, okrepiti odnose ter najti smisel in pomen življenja. Terapija je vključevala gradnjo socialne podpore, izražanje čustev, soočanje s smrtjo, reorganizacijo prioritet življenja, spodbujanje komunikacije med družinskimi članki, izboljšanje komunikacije do zdravnikov ter učenje samo-hipnoze za bolečino in tesnobe (Spiegel, 1991). Skupino so opazovali in pridobili podatke na začetku, po štirih mesecih, osmih mesecih in po enem letu študije.

Skupina psihoedukacije se ni sestajala, le edukacijski material je dobila vsakič po končanem ocenjevanju (začetek, 4 meseci, 8 mesecev, 1 leto). Udeleženke so prejele knjige, video posnetke in avdiokasete o različnih problematikah, povezanih z rakom dojke. Literatura je vsebovala medicinske vsebine o onkologiji – stranskih učinkih zdravljenja, čustvenem soočanju, socialni podpori, osebnih zgodbah življenja z rakom dojke, poezijo in likovno umetnost. Povabljene so bile, da si sposodijo katerokoli gradivo na temo. Hkrati so imele omogočeno enoletno brezplačno članstvo v lokalni knjižnici.

Vzorec, ki smo ga uporabili za kontrolno skupino, izhaja iz študije PPG, gre pa za ženske, ki so bile deležne le standardne nege onkoloških bolnikov.

4.2 PRIPOMOČKI

4.2.1 Demografski in drugi podatki

V vseh treh skupinah, t.j. kontrolni skupini ter podporno-izrazni in psihoedukacijski terapiji, so od udeleženk pridobili podatke o starosti ob začetku študije, številu let izobrazbe, statusu estrogenskega receptorja (pozitiven, negativen), časovnem intervalu brez bolezni (tj. času od začetne diagnoze do pojava prve metastaze) in jemanju antidepresivov (da ali ne).

4.2.2 CECS – Courtauldova lestvica čustvene kontrole

Courtauld Emotional Control Scale (CECS; Watson in Greer, 1983) je vprašalnik z 21 postavkami, kjer udeleženke poročajo, ali potlačujejo čustva. Lestvice se nanašajo na potlačevanje oz. nadzor treh čustev: jeze ("kadar sem jezna, sem tiho – se raje ne kregam"), strahu ("ko sem živčna oz. zaskrbljena, ne pustim, da to drugi vidijo") in žalosti ("ko sem žalostna, potlačim ta čustva in si nadenem pogumen obraz"). CECS je najpogosteje uporabljan vprašalnik za merjenje čustvene supresije pri ženskah z rakom dojke. Ima visoko notranjo skladnost (vrednosti koeficienta α od 0,83 do 0,95; Classen idr., 1996; Giese-Davis

idr., 2002; Schlatter in Cameron, 2010) in visoko zanesljivostjo ponovljenega merjenja (0,90 po 3-4 mesecih; Schlatter in Cameron, 2010).

4.2.3 Preživetje

Osebe, zaposlene na projektih Metastatic Study in PPG, je pridobilo podatke o preživetju bolnic preko stikov s svojci, zdravnikov ali registra smrti v ZDA (ang. *Social Security Death Index*, SSDI). Velika večina ljudi, ki so umrli od leta 1936 in so imeli socialno-varnostno številko (ang. *Social Security Number*, SSN) in katerih smrt je bila sporočena pristojnemu organu, je vpisanih v SSDI. Pri udeleženkah naše raziskave je mrliški list potrdil rak dojke kot glavni vzrok smrti v 94 % primerov. V ostalih primerih je šlo za smrt zaradi pridruženih nevroloških motenj, srčno-pljučnih obolenj ali raka na drugem delu telesa.

4.3 POSTOPEK ZBIRANJA PODATKOV

Pred zbiranjem podatkov smo pregledali literaturo na področju čustvene regulacije, kortizola in žensk z razširjenim rakom dojke. Nato smo pregledali obstoječe študije na omenjeno tematiko na Medicinski fakulteti Stanford – Oddelku za psihiatrijo in vedenjsko medicino. Pregledali smo, za katere spremenljivke obstajajo podatki v različnih študijah. Tako smo prišli do dveh študij, Metastatic Study in PPG. Prvotno smo nameravali poleg demografskih podatkov, vprašalnika CECS in podatkov o preživetju obravnavati tudi kortizol, a smo ga zaradi slabše kakovosti podatkov (velike razlike v začetni vrednosti med udeleženkami, različne ure meritev, visok delež manjkajočih podatkov) opustili.

5 REZULTATI

5.1 OPIS VZORCA

Podatki o starosti, letih izobraževanja in zakonskem stanu udeleženk so zbrani v tabeli 5.1. Zaradi randomizacije sta skupini SEGT in psihoedukacije praktično povsem izenačeni, pa tudi kontrolna skupina je z njima povsem primerljiva. Prevladujoča starost udeleženk je bila okrog 54 let; najmlajša udeleženka je imela 31, najstarejša pa 80 let. Večinoma so bile visoko izobražene (16 let šolanja); vse so imele najmanj srednješolsko izobrazbo (12 let šolanja), kar nekaj pa doktorat znanosti (do 26 let šolanja). Več kot polovica udeleženk je bila poročenih, približno četrtina ločenih, najmanj pa ovdovelih (kar je razumljivo glede na prevladujočo starost).

Tabela 5.1: Demografski podatki vzorca

Demografski podatki vzorca po skupinah in za celoten vzorec

	število	razpon	M	mediana
Starost [leta]				
Psihoedukacija	61	31-80	54,1	53,5
SEGT	64	33-74	53,9	53,5
Kontrolna skupina	103	36-80	54,3	53,0
Celoten vzorec	228	31-80	54,1	53,5
Izobrazba [leta]				
Psihoedukacija	61	12-20	15,9	16,0
SEGT	64	12-26	16,1	16,0
Kontrolna skupina	103	12-24	16,8	16,0
Celoten vzorec	228	12-26	16,3	16,0
Zakonski stan				
	število	delež skupine oz.vzorca (%)		
<i>Nikoli poročena</i>				
Psihoedukacija	8		13,1	
SEGT	3		4,7	
Kontrolna skupina	8		7,8	
Celoten vzorec	19		8,3	
<i>Poročena</i>				
Psihoedukacija	31		50,8	
SEGT	40		62,5	
Kontrolna skupina	69		67,0	
Celoten vzorec	140		61,4	
<i>Ločena</i>				
Psihoedukacija	18		29,5	
SEGT	17		26,6	
Kontrolna skupina	19		18,4	
Celoten vzorec	54		23,7	
<i>Vdova</i>				
Psihoedukacija	4		6,6	
SEGT	4		6,3	
Kontrolna skupina	7		6,8	
Celoten vzorec	15		6,6	

V tabelah 5.2 in 5.3 so zbrane opisne statistike za ostale spremenljivke, obravnavane v magistrski nalogi. Ob koncu zbiranja podatkov je ostalo 57 žensk živih, 167 pa jih je umrlo

(za 4 ni bilo podatka). V študiji je približno dve tretjini žensk imelo estrogensko pozitiven status, ki je tudi v splošni populaciji bolj pogost. Antidepresive je tekom študije jemala več kot četrtina udeleženk. Od prve diagnoze raka na dojki do nastanka metastaz je minilo od manj kot eno leto do 40 let; povprečni čas brez bolezni je bil nekaj več kot 4 leta. Dosežki na Lestvicah supresije jeze, žalosti in strahu ter skupni dosežek na CECS tako ob začetku študije kot po enem letu kažejo veliko razpršenost, torej velike razlike med udeleženkami glede uporabe obrambnega mehanizma čustvene supresije. Zaradi visoke stopnje umrljivosti so bili dosežki na vprašalniku CECS po enem letu na voljo le za polovico udeleženk, zato smo za nepristransko oceno vpliva intervence na spremembo čustvene supresije po enem letu uporabili metodo večkratnega nadomeščanja manjkajočih podatkov, kot je opisano v razdelku 5.3.1.

Tabela 5.2: Porazdelitve opisnih spremenljivk v študiji

Porazdelitve opisnih spremenljivk v študiji po skupinah in za celoten vzorec

Spremenljivka	Vrednost	Skupina oz. vzorec	Število	Delež skupine oz. vzorca (%)
Preživetje [zadnji podatek]	Umrla	Psihoedukacija	54	88,5
		SEGT	54	84,4
		Kontrolna skupina	59	59,6
		Celoten vzorec	167	74,6
	Preživela	Psihoedukacija	7	11,5
		SEGT	10	15,6
		Kontrolna skupina	40	40,4
		Celoten vzorec	57	25,4
Estrogenski status	Pozitiven	Psihoedukacija	44	72,1
		SEGT	49	76,6
		Kontrolna skupina	67	71,3
		Celoten vzorec	160	73,1
	Negativen	Psihoedukacija	17	27,9
		SEGT	15	23,4
		Kontrolna skupina	27	28,7
		Celoten vzorec	59	26,9
Jemanje antidepresivov	Da	<i>Prisotnost</i>	12	19,7
		PsiEdu	10	15,6
		SEGT	41	39,8
		Kontrola	63	27,6
	Ne	<i>Nepresotnost</i>	49	80,3
		PsiEdu	54	84,4
		SEGT	62	60,2
		Kontrola	165	72,4

Čas brez bolezni je bil v kontrolni skupini v povprečju več kot deset let daljši kot v obeh skupinah z intervenco, kar verjetno lahko pripišemo boljši preventivi oz. diagnostiki v študiji PPG, ki je potekala deset let kasneje kot študija Metastatic Study. Hkrati je bil v kontrolni skupini daleč najvišji delež preživelih (skoraj 40%) v primerjavi z drugima dvema skupinama, saj je v desetih letih medicinsko zdravljenje raka dojke močno napredovalo. Isto se kaže v povprečnem času preživetja, toda zaradi krnjenja podatkov (tj. dejstva, da je bilo v času zadnjega podatka o njih precej udeleženk še živih) tovrstna primerjava ne omogoča

veljavnega statističnega sklepanja o preživetju, pač pa je potrebno uporabiti metode analize preživetja (angl. *survival analysis*) (Stare, 2001). Tovrstne analize so predstavljene v razdelku 5.2.

Tabela 5.3: Opisne statistike za številske spremenljivke v študiji

Opisne statistike za številske spremenljivke v študiji po skupinah in za celoten vzorec

Spremenljivka	Skupina oz. vzorec	<i>n</i>	razpon	M	mediana
Interval brez bolezni [mesece]	Psihoedukacija	61	0-146	44,5	36,5
	SEGT	64	0-162	47,7	34,0
	Kontrolna skupina	97	0-471	59,4	38,0
	Celoten vzorec	222	0-471	52,0	36,7
Mesece preživetja	Psihoedukacija	62	2-169	50,6	33,1
	SEGT	64	2-168	53,6	31,3
	Kontrolna skupina	99	4-108	56,9	59,6
	Celoten vzorec	224	2-169	54,3	39,6
CECS-jeza na -začetku	Psihoedukacija	60	7-28	16,0	15,0
	SEGT	64	7-27	16,5	16,0
	Kontrolna skupina	99	7-27	14,9	14,0
	Celoten vzorec	223	7-28	15,7	15,0
CECS-žalost na -začetku	Psihoedukacija	60	7-26	16,0	15,0
	SEGT	64	9-26	16,2	15,0
	Kontrolna skupina	99	7-28	15,4	14,0
	Celoten vzorec	223	7-28	15,8	15,0
CECS-strah na -začetku	Psihoedukacija	60	7-26	16,1	16,0
	SEGT	64	7-28	16,3	16,5
	Kontrolna skupina	99	7-27	15,9	16,0
	Celoten vzorec	223	7-28	16,1	16,0
CECS-skupaj na -začetku	Psihoedukacija	60	22-77	48,1	47,0
	SEGT	64	26-80	49,0	46,0
	Kontrolna skupina	99	21-81	46,1	44,0
	Celoten vzorec	223	21-81	47,5	45,0
CECS-jeza po enem letu	Psihoedukacija	37	7-27	15,6	14,0
	SEGT	48	8-27	15,5	15,0
	Kontrolna skupina	57	8-28	14,7	14,0
	Celoten vzorec	142	7-28	15,2	14,0
CECS-žalost po enem letu	Psihoedukacija	37	7-28	16,1	15,0
	SEGT	48	7-25	14,4	14,0
	Kontrolna skupina	57	7-28	15,9	15,0
	Celoten vzorec	142	7-28	15,5	15,0
CECS-strah po enem letu	Psihoedukacija	37	7-28	16,3	16,0
	SEGT	48	7-24	14,8	15,0
	Kontrolna skupina	58	7-27	15,7	15,0
	Celoten vzorec	142	7-28	15,6	15,0
CECS-skupaj po enem letu	Psihoedukacija	37	21-74	48,1	47,0
	SEGT	48	23-64	44,7	45,5
	Kontrolna skupina	57	23-74	46,4	45,0
	Celoten vzorec	142	21-74	46,2	45,0

5.2 ANALIZA PREŽIVETJA

Za preverjanje vpliva čustvene regulacije (merjene z vprašalnikom CECS) ob začetku spremljanja na preživetje smo uporabili Coxov regresijski model sorazmernih ogroženosti (angl. *Cox proportional hazards regression model*; krajše Coxov model). V model smo

skušali vključiti vse relevantne spremenljivke, ki bi lahko sovplivale na izid (angl. *confounders*), hkrati pa smo bili omejeni z velikostjo vzorca oz. razmerjem med številom dogodkov (angl. *events*; v našem primeru smrti) in številom spremenljivk (angl. *covariates*) v modelu, ki še dopušča veljavno statistično sklepanje.

Odločili smo se za dva modela, vsakega s štirimi napovednimi dejavniki. V oba smo vključili dosežek na CECS ob začetku spremljanja – v prvi model čustveno supresijo jeze, v drugega pa skupni dosežek na vprašalniku. Poleg tega smo v oba modela vključili skupino (ki sta jo zaradi treh vrednosti - psihoedukacijska, SEGT in kontrolna – v modelu zastopali dve dvojiški indikatorski spremenljivki), starost udeleženke ob začetku spremljanja in interval brez bolezni. Oba modela smo ocenili stratificirano glede na estrogenski status, torej smo parametre Coxovega modela ocenili štirikrat.

Statistični test celotnega modela v primerjavi z ničelnim modelom (test razmerja verjetij – angl. *likelihood ratio test*) je za vse štiri modele povzet v tabeli 5.4. Oba modela za udeleženke z estrogensko pozitivnim tumorjem sta bila statistično značilno boljša od ničelnega s stopnjo tveganja pod 5%, modela za udeleženke z estrogensko negativnim tumorjem pa ne. Slednje gre pripisati predvsem majhnemu vzorcu ($n=50$, od tega samo 38 smrti, kar je efektivna velikost vzorca) in ker je bila vrednost p še vedno pod 0,20, smo tudi za ta dva modela upoštevali ocene posameznih parametrov.

Ocene parametrov Coxovih modelov so zbrane v tabeli 5.5, ocenjeno preživetje glede na skupino ob povprečnih vrednostih ostalih napovednih dejavnikov pa je prikazano na sliki 5.1. Glede hipoteze H1 lahko sklenemo, da čustvena supresija ob začetku spremljanja ni statistično značilen napovedni dejavnik preživetja bolnic z razširjenim rakom dojke (vrednosti p med 0,117 in 0,995). Ker je bilo preživetje skupine s psihoedukacijo v vseh štirih modelih statistično značilno slabše kot preživetje za kontrolno skupino, lahko hipotezo H3a ovzamemo. V prid hipotezi H2a, tj. boljšemu preživetju po podporno-ekspresivni intervenciji, pa vsaj posredno priča odsotnost statistično značilne razlike v primerjavi s kontrolno skupino (ki so jo spremljali deset let kasneje, torej bi bilo zanjo zaradi napredka medicine oz. onkologije pričakovati boljše preživetje) v obeh modelih z estrogensko negativnim statusom.

Tabela 5.4: Testi Coxovega regresijskega modela kot celote

Test razmerja verjetij za Coxov model kot celoto v primerjavi z ničelnim modelom

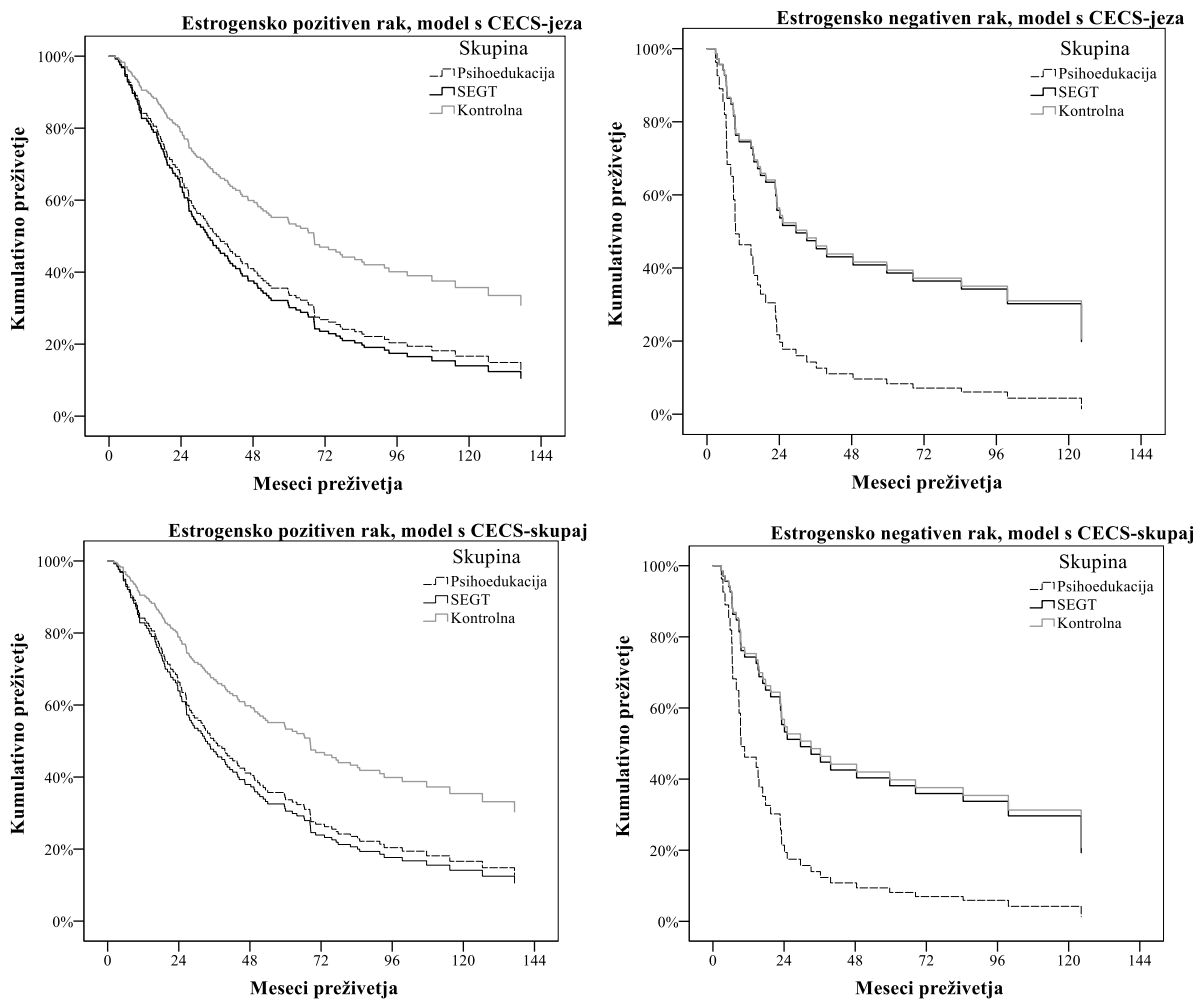
Model z začetnim CECS-	Estrogenski status	p (test razmerja verjetij)
jeza	Pozitiven	0,006
	Negativen	0,131
skupaj	Pozitiven	0,005
	Negativen	0,125

Tabela 5.5: Ocene parametrov Coxovih modelov

Povzetek Coxovih modelov

Estrogenski status	Napovedni dejavnik	<i>b</i>	(SE)	<i>p</i>	<i>e^b</i>	(95% IZ za HR)
<i>Pozitiven</i>	Skupina			0,014		
	Psihoedukacija vs. kontrolna	0,555	(0,240)	0,021	1,741	(1,089 - 2,785)
	SEGT vs. kontrolna	0,648	(0,234)	0,006	1,911	(1,209 - 3,023)
	Starost ob začetku	-0,005	(0,009)	0,546	0,995	(0,978 - 1,012)
	Interval brez bolezni	-0,003	(0,002)	0,171	0,997	(0,993 - 1,001)
	CECS-jeza ob začetku	0,025	(0,019)	0,193	1,025	(0,988 - 1,064)
<i>Negativen</i>	Skupina			0,040		
	Psihoedukacija vs. kontrolna	0,982	(0,415)	0,018	2,671	(1,184 - 6,027)
	SEGT vs. kontrolna	0,022	(0,459)	0,962	1,022	(0,416 - 2,512)
	Starost ob začetku	0,006	(0,019)	0,753	1,006	(0,969 - 1,045)
	Interval brez bolezni	-0,004	(0,006)	0,522	0,996	(0,984 - 1,008)
	CECS-jeza ob začetku	-0,005	(0,038)	0,905	0,995	(0,924 - 1,073)
<i>Pozitiven</i>	Skupina			0,017		
	Psihoedukacija vs. kontrolna	0,548	(0,238)	0,022	1,729	(1,084 - 2,759)
	SEGT vs. kontrolna	0,634	(0,235)	0,007	1,886	(1,190 - 2,988)
	Starost ob začetku	-0,005	(0,009)	0,564	0,995	(0,978 - 1,012)
	Interval brez bolezni	-0,003	(0,002)	0,186	0,997	(0,993 - 1,001)
	CECS-skupaj ob začetku	0,012	(0,008)	0,117	1,012	(0,997 - 1,027)
<i>Negativen</i>	Skupina			0,034		
	Psihoedukacija vs. kontrolna	1,002	(0,419)	0,017	2,724	(1,198 - 6,194)
	SEGT vs. kontrolna	0,045	(0,438)	0,918	1,046	(0,443 - 2,470)
	Starost ob začetku	0,005	(0,019)	0,802	1,005	(0,967 - 1,044)
	Interval brez bolezni	-0,004	(0,006)	0,526	0,996	(0,985 - 1,008)
	CECS-skupaj ob začetku	-0,005	(0,014)	0,715	0,995	(0,969 - 1,022)

b – regresijski koeficient, SE – standardna napaka ocene *b*, *e^b* – ocena razmerja ogroženosti (ang. *hazard ratio*, HR), IZ – interval zaupanja za oceno populacijskega parametra



Slika 5.1: S Coxovim regrejskim modelom ocenjeno preživetje glede na skupino ob povprečnih vrednostih ostalih napovednih dejavnikov

5.3 SPREMEMBE ČUSTVENE REGULACIJE

5.3.1 Nadomeščanje manjkajočih podatkov

Manjkajoči podatki predstavljajo težavo v številnih raziskavah. Ne glede na vložen trud za zagotavljanje čim bolj popolne izpolnjenosti vprašalnikov ali za načrtovanje znanstvenega poskusa, se manjkajočim podatkom ne moremo vedno izogniti, zlasti v anketah in v študijah, kjer imamo opravka s populacijo bolnikov. Običajen pristop k nepopolnim podatkom je, da celotne podatke udeležencev, pri katerih manjkajo nekateri odgovori, izključimo iz analiz, toda to lahko vodi do pristranskih ocen populacijskih parametrov (ali v najboljšem primeru izgube informacij oz. precejšene napake vzorčenja). Drugi razširjen pristop – nadomeščanje s povprečjem ali najpogostejšo vrednostjo – pa vodi v podcenjevanje standardne napake ocen (torej lažno zanesljivost statističnih sklepov). V naši študiji so bili manjkajoči podatki najbolj pereč problem pri vprašalniku CECS, zato smo za te podatke uporabili sodobno metodo večkratnega nadomeščanja manjkajočih vrednosti (ang. *multiple imputation*). Postopek oceni manjkajoče vrednosti, pri čemer ustrezno upošteva negotovosti, ki nastopijo

pri ocenjevanju. Variabilnost podatkov ohranja z upoštevanjem mehanizma nastanka manjkajočih vrednosti, negotovost napovedi pa vpelje z ustvarjanjem več različnih podatkovnih množic (Palfy, 2009). Namen napovedovanja je ohraniti skupno varianco znotraj opazovane populacije, pri čemer se ohranijo povezave z drugimi spremenljivkami. V našem primeru smo manjkajoče vrednosti CECS napovedali na podlagi podatkov o starosti, izobrazbi, zakonskem stanu, uporabi antidepressivov in estrogenskem statusu. Uporabili smo pet nadomeščanj, kot je prikazano v tabeli 5.6.

Tabela 5.6: Primer nadomeščanja manjkajočih podatkov za začetni skupni dosežek na vprašalniku CECS

Postopek večkratnega nadomeščanja podatkov – primer za začetno vrednost CECS-skupaj

Podatki	Nadomeščanje	N	M	SD	Min.	Maks.
Izvirni podatki		223	47,48	12,55	21,00	81,00
Nadomestne vrednosti	1	5	29,13	5,55	39,22	51,98
	2	5	46,45	4,09	40,40	50,27
	3	5	43,64	0,99	42,37	44,59
	4	5	47,52	4,29	43,86	53,03
	5	5	47,76	5,74	41,95	56,07
Podatki po nadomeščanju	1	228	47,52	12,44	21,00	81,00
	2	228	47,46	12,43	21,00	81,00
	3	228	47,40	12,43	21,00	81,00
	4	228	47,48	12,43	21,00	81,00
	5	228	47,49	12,44	21,00	81,00

Nadomeščanje = število ponovitev nadomeščanja

5.3.2 Analiza sprememb čustvene regulacije

Da bi lahko preverili povezanost med spremembo čustvene regulacije kot odvisno spremenljivko in intervenco kot neodvisno spremenljivko, smo najprej izračunali spremembo za vsak posamezen rezultat na vprašalniku CECS. Izračunali smo jo kot razliko med začetno vrednostjo in vrednostjo po enem letu. Opisne statistike za izvirne podatke (tj. pred nadomeščanjem manjkajočih podatkov) so navedene v tabeli 5.7, rezultati enosmerne analize variance (ANOVA) pa so povzeti v tabeli 5.8. Čeprav je le ena od odvisnih spremenljivk izpolnjevala predpostavko o homegenosti varianc (ki smo jo preverili z Levenovim testom), sta tako test F (ANOVA) kot robustni Welchov test (ki dopušča nehomogenost varianc med skupinami) pokazala, da so razlike med skupinami statistično značilne glede spremembe supresije žalosti, glede ostalih sprememb dosežkov na CECS po enem letu pa ne. Naknadne primerjave (post-hoc testi: Dunettovi, ki predpostavljajo homogenost varianc, in Games-Howellovi, ki je ne predpostavljajo) so pokazale statistično značilno razliko le glede spremembe supresije žalosti (tj. spremembe dosežka CECS-žalost) med skupino s SEGT in kontrolno skupino ($p < 0,05$). Za to razliko smo ocenili velikost učinka kot vsoto kvadratov med skupinami, deljeno s skupno vsoto kvadratov, kar znaša $109,19 / 2485,19 = 0,044$. V skladu s Cohenovimi (1988) smernicami gre torej za majhen učinek (saj je večji od 0,010, ni pa večji od 0,059, kar je spodnja meja za srednji učinek; spodnja meja za velik učinek pa je 0,138).

Tabela 5.7: Opisne statistika za spremembo dosežkov na vprašalniku CECS po enem letu

Opisne statistike za spremembo dosežkov na CECS po enem letu brez nadomeščanje manjkajočih podatkov

Sprememba	Skupina	n	M	SE(M)	Min.	Maks.
CECS-jeza	Psihoedukacija	37	0,65	1,00	-16	14
	SEGT	48	0,58	0,60	-14	10
	Kontrolna	54	0,04	0,45	-11	8
CECS-strah	Psihoedukacija	37	0,41	0,69	-11	8
	SEGT	48	1,17	0,68	-9	18
	Kontrolna	54	0,13	0,47	-8	7
CECS-žalost	Psihoedukacija	37	-0,16	0,83	-11	11
	SEGT	48	1,35	0,62	-7	19
	Kontrolna	54	-0,67	0,45	-9	7
CECS- skupaj	Psihoedukacija	37	0,84	2,16	-30	31
	SEGT	48	3,10	1,42	-12	47
	Kontrolna	54	-0,48	1,05	-28	19

SE(M) – standardna napaka ocene povprečja, IZ – interval zaupanja za oceno povprečja

Tabela 5.8: Povzetek rezultatov enosmerne analize variance za spremembe dosežkov na vprašalniku CECS po enem letu brez nadomeščanja manjkajočih podatkov

Test homogenosti varianc, test F in Welch test enakosti povprečij za spremembe CECS po enem letu

Sprememba	p (Levenov test)	p (ANOVA)	p (Welchev test)
CECS-jeza	0,030	0,761	0,714
CECS-anks	0,236	0,438	0,465
CECS-žalost	0,033	0,047	0,036
CECS-skupaj	0,018	0,203	0,138

Večkratno nadomeščanje manjkajočih podatkov smo uporabili v multiplih linearnih regresijskih modelih, s katerimi smo testirali vpliv intervence na spremembo dosežkov na CECS ob sočasnem nadzoru možnih motečih spremenljivk – starosti, izobrazbe in zakonskega stanu udeleženk ter estrogenskega statusa. Intervenco smo v modele vključili kot dve dvojiški indikatorski spremenljivki – primerjavo obeh skupin s socialno podporo s kontrolno skupino. Modela za napoved spremembe na Lestvici supresije jeze ($p=0,107...0,575$ za posamezna nadomeščanja) in Lestvici supresije strahu ($p=0,050...0,416$ za posamezna nadomeščanja) nista bila statistično značilno boljša od ničelnega modela, model za napoved spremembe na Lestvici supresije žalosti pa je bil ($p\leq 0,001$ za vseh pet nadomeščanj). Ocene parametrov modela za napoved spremembe na Lestvici supresije žalosti so povzete v tabeli 5.9. Ocenjena sprememba na lestvici CECS-žalost po enem letu je bila za skupino s SEGT v povprečju za dve točki in pol višja kot za kontrolno skupino. S spremembo na lestvici CECS-žalost je statistično značilno povezan tudi estrogenski status (višja povprečna sprememba pri estrogensko pozitivnem statusu), poleg tega pa se nakazuje manjša sprememba pri bolj izobraženih udeleženkah. Rezultati preprostejšega pristopa (ANOVA za izvirne podatke) so skladni z glavnim rezultatom bolj zapletenega pristopa (regresijskih modelov z uporabo večkratnega nadomeščanja), kar govori v prid veljavnosti naših statističnih sklepov.

Tabela 5.9: Ocene parametrov multiplega linearnega regresijskega modela za napoved spremembe dosežka na Lestvici supresije žalosti z uporabo večkratnega nadomeščanja manjkajočih podatkov

Test homogenosti varianc, test F in Welchov test enakosti povprečij za spremembe CECS po enem letu

Napovedni dejavnik	<i>b</i>	(SE)	<i>p</i>	Delež manjkajočih podatkov
Psihoedukacija	-0,202	(0,873)	0,817	27,6%
SEGT	2,530	(0,830)	0,003	25,8%
Estrogenski status [+ vs. -]	2,358	(0,835)	0,007	33,9%
Starost ob začetku [leta]	0,031	(0,038)	0,422	43,3%
Izobrazba [leta]	-0,285	(0,148)	0,054	11,5%

b – regresijski koeficient, SE – standardna napaka ocene *b*

6 RAZPRAVA

V magistrskem delu smo na podatkih iz dveh tujih študij, Metastatic Study in PPG, preverili, ali čustvena supresija vpliva na krajše preživetje (H1) in ali psihosocialna podpora vpliva na spremembo čustvene supresije (H2b in H3b) in preživetja (H2a in H3a) pri bolnicah z razširjenim rakom dojke. Obravnavali smo dve obliki psihosocialne podpore – podporno-izrazno terapijo in psihoedukacija. Obe intervenci smo primerjali s kontrolno skupino. Pri preverjanju vpliva psihosocialne podpore na čustveno supresijo in preživetje smo ločeno obravnavali ER pozitivnega in ER negativnega raka.

Hipoteza H1 predvideva, da bo več čustvene supresije napovedalo krajše preživetje. To pomeni, da bi ženske, ki uporabljajo več čustvene supresije, v splošnem prej umrle. Na podlagi razpoložljivih podatkov hipoteze nismo potrdili. Ugotovili smo, da čustvena supresija, ocenjena z vprašalnikom CECS, ni statistično značilno povezana s preživetjem. Rezultati tako niso skladni s študijo Weihsa idr. (2000), ki je doslej edina raziskovala mehanizem čustvene regulacije v povezavi s preživetjem ter pokazala, da ženske z razširjenim rakom dojke, ki čustva potlačujejo, v povprečju umrejo prej.

V preteklosti sta bili čustvena supresija in represija pogosto povezani z onkološkimi bolniki (Chapman idr., 2013; Giese-Davis idr., 2008; Ho, Chan in Ho, 2004). V preglednem članku McKenna idr. (1999) piše, da naj bi onkološki bolniki v povprečju uporabljali več obrambnega mehanizma čustvene supresije. Ob stresnem dogodku, kot je diagnoza raka dojke, naj bi se po njihovem mnenju raba obrambnega mehanizma čustvene supresije še stopnjevala in vplivala na večje tveganje za smrt. Giese-Davis idr. (2006) trdijo, da raba čustvene supresije vodi do večanja anksioznosti, depresije in distresa, kar se kaže z nezdravim odzivom kortizola. Odkar so Sephton idr. (2000) ugotovili, da ženske z razširjenim rakom dojke, ki imajo nezdrav odziv kortizola, preživijo manj časa, je kortizol pomemben biološki marker v psihoonkologiji.

Sklenemo lahko, da na vzorcu žensk z razširjenim rakom dojke nismo mogli napovedati preživetja na podlagi čustvene supresije, ocenjene z vprašalnikom CECS. Take napoved tudi ni realno pričakovati, saj je skoraj nemogoče predvideti vse dejavnike, ki vplivajo na preživetje, in njihove medsebojne interakcije. Bolj smiselno je podrobneje iskati kompleksen psihonevrobiološki mehanizem, ki bi lahko predvidel izboljšanje oz. poslabšanje prognoze ob sočasnem upoštevanju ostalih relevantnih spremenljivk.

Temeljno vprašanje, ki smo si ga zastavili v magistrskem delu, je, ali psihosocialna podpora vpliva na spremembo preživetja (H2a in H3a) in čustvene supresije (H2b in H3b) pri ženskah z razširjenim rakom dojke. Na podlagi predhodnih randomiziranih-kontroliranih študij, preglednih člankov in meta analiz smo v uvodu ugotovili, da je za obravnavano populacijo najpogostejša in najbolj učinkovita podporno-izrazna terapija, zato smo v tej skupini pričakovali največ zmanjšanja čustvene supresije in vpliv na daljše preživetje. Za preverjanje

omenjenih hipotez smo združili podatke iz dveh študij iz različnih obdobj. Skupini s podporno-izrazno terapijo in psihoedukacija sta bili del študije, izvedene med letoma 1991 in 1996, kontrolna skupina pa del študije, izvedene med letoma 2002 in 2004, torej je bila razlika v izvedbi študij kar deset let. Tak raziskovalni načrt se ni izkazal kot najbolj primeren, saj ne moremo podati zanesljive sodbe o povezavi psihosocialne podpore s preživetjem, tj. hipotezah H2a in H3a. Študije o vplivu psihosocialne podpore na preživetje bolnic z razširjenim rakom dojke sicer kažejo na različne izide. Sedem študij kaže, da psihosocialna podpora vpliva na preživetje (Spiegel, 1989; Fawzy, 1993; Kuchler, 2007; Spiegel, 2007; Anderse, 2008; Temel, 2010, Stagl, 2015). Cochranov pregledni članek o vplivu psihosocialnih intervenc na preživetje pri ženskah z razširjenim rakom dojke je leta 2013 pregledal kar 862 študij in nato na podlagi izključitvenih kriterijev v analizo vključil le deset randomiziranih kontroliranih študij, kar je pomenilo 1378 vključenih bolnic. Avtorji preglednega članka sklenejo, da psihosocialna intervencija vpliva na preživetje, a le v obdobju prvega leta in ne dlje. Pri tem ne izključijo možnosti, da intervencija lahko povzroči tudi škodo.

Vprašanje, ali psihosocialna podpora pri ženskah z razširjenim rakom dojke vpliva na preživetje, ostaja odrito. Prihodnje raziskave bi morale nameniti več pozornosti metodološki kakovosti za večjo primerljivost skupin, vključno z biologijo metastaz in kakovostjo socialne podpore. Danes ženske veliko lažje kot pred desetimi ali dvajsetimi leti dostopajo do informacij o tem, kako živeti z rakom in kako poteka zdravljenje. Poleg tega lahko svoje izkušnje delijo na forumih, kar lahko predstavlja novo vrsto podpore. Obstaja pa tudi veliko več programov, svetovanj in psihoterapij, kar pomeni, da bo potrebno v prihodnjih raziskavah rabo psihosocialnih intervenc natančno nadzirati.

Ugotovili smo, da je bilo preživetje v podporno-izrazni skupini pri ženskah z estrogeno negativnim rakom praktično enako kot v kontrolni skupini. Rezultati tako kažejo na podaljšanje preživetja, saj je bila kontrolna skupina, kot rečeno, spremljana deset let kasneje in medicinsko zdravljenje raka je v tem času močno napredovalo. Leta 2013 (Giordano idr., 2004) je kohortna študija pokazala, da se je med letoma 1974 in 2000 izboljšalo preživetje raka dojke. Kot zaščitni dejavnik tveganja v študiji omenjajo estrogeno pozitiven status. V zadnjih letih je napredovalo tako zdravljenje s kemoterapijo kot tudi hormonsko zdravljenje (npr. Herceptin). To pomeni, da imajo ženske, ki imajo estrogeno pozitiven (tj. hormonsko odvisen) tumor, boljše možnosti za preživetje. Pomeni pa lahko tudi obratno: da ženske z estrogeno negativnim tumorjem, ki imajo manjše možnosti za konvencionalno zdravljenje, bolj aktivno sodelujejo pri psihosocialnih skupinah in tam kažejo več napredka kot ženske z estrogeno pozitivnim tumorjem. Podobne ugotovitve navajata Nidich (2009) in Spiegel (2007).

Hipotezi o vplivu psihosocialne podpore na čustveno regulacijo (H2b) lahko pritrdimo. Rezultati namreč kažejo, da obstajajo statistično značilne razlike med podporno-izrazno

terapijo in ostalima dvema skupinama glede spremembe čustvene regulacije žalosti, kar pomeni, da intervenca SEGT vpliva na zmanjšanje potlačevanja čustev. Pri tem je potrebno poudariti, da je velikost učinka majhna, zato je vprašanje, ali so rezultati tudi klinično relevantni (Kendall, 1997; La Greca, 2005).

Giese-Davis (2002) poroča, da so ženske z razširjenim rakom dojke v podporno-izrazni terapiji povedale, da je za njih pomembno izraziti neprijetna občutja, še zlasti strah, jezo in žalost o bolezni, umiranju in o osamljenosti. Ena izmed udeleženk je v intervjuju izrazila svoja doživljanja v skupini takole: "Skupina je prostor, kjer lahko v varnem prostoru, kjer nisi zavržen, izraziš vsa neprijetna čustva povezana z boleznijo. Ko te stvari bremenijo, jih terapevt pomaga osvetliti, pomaga ti spraviti demone ven". Ker ne obstaja veliko študij o vplivu spremembe čustvene regulacije pri ženskah z razširjenim rakom dojke in ker je velikosti našega učinka majhna, ne moremo z gotovostjo trditi, da psihosocialna podpora vpliva na spremembo čustvene supresije žalosti. Lahko pa sklenemo, da se je na našem vzorcu pokazala statistično značilna razlika med podporno-izrazno terapijo in ostalima skupinama.

Takšno ugotovitev lahko podkrepimo z razlago, da je cilj podporno-izrazne terapije izražanje čustev. Bolnice imajo znotraj skupine možnost izraziti tako prijetne kot tudi manj prijetne izkušnje. V skupini tako ne zanikajo ali skrivajo delov svoje zgodbe, četudi so boleči. Za skrivanje oz. potlačevanje negativnih delov je potrebno veliko energije. Z dovoljenjem za izražanje neprijetnih čustev bolnice začutijo olajšanje in spodbudo, da so tudi taka čustva sposobne tolerirati. Hkrati pa v skupini lahko opazijo, da znajo čustva tolerirati tudi druge ženske, kar jim daje pogum, da jih delijo in izražajo tudi s svojimi najbližjimi.

6.1 POMANKLJIVOSTI, OMEJITVE IN SMERNICE ZA NADALJNE ŠTUDIJE

Temeljna pomanjkljivost empiričnega dela pričujoče naloge so razlike v časovni izvedbi študij, iz katerih so vzeti podatki – Metastatic Study iz obdobja 1991-1996 in študija PPG iz obdobja 2002-2004. Veljavno statistično sklepanje otežujejo tudi številni manjkajoči podatki za vprašalnik CECS, pa tudi nekaj manjkajočih podatkov o estrogenskem statusu in preživetju. Manjkajoče podatke vprašalnika CECS smo sicer lahko nadomestili z uporabo metode večkratnega nadomeščanja, podatkov o estrogenskem statusu in preživetju pa ne. Zaželeno bi bilo upoštevati tudi podatke o preživetju splošne oz. zdrave populacije žensk enake starosti z enako stopnjo izobrazbe in enakim krajem prebivališča kot vključene pacientke, za kar bi bilo potrebno uporabiti analizo relativnega preživetja (Pohar Perme in Stare, 2007).

Nadaljne študije so potrebne, da bi lahko potrdili, ali čustvena supresija res vpliva na preživetje žensk z razširjenim rakom dojke, in če lahko preko uporabe psihosocialnih intervenc vplivamo na spremembo čustvene supresije. Smiselno bi bilo spremembe v čustvovanju preveriti preko sočasnih meritev bioloških markerjev, npr. kortizola. Preko teh

meritev bi morda lahko dostopali tudi do bolj nezavednih vidikov čustvovanja, med katere sodi čustvena represija. Ker je bila večina dosedanjih raziskav opravljenih na populaciji žensk z razširjenim rakom dojke, prav tako ni jasno in bi bilo smiselno raziskati, če podporno-izrazna terapija vpliva na spremembe čustvovanja tudi pri drugih populacijah onkoloških bolnikov in pri stanjih, ki niso življenjsko ogrožujoča.

7 SKLEPI

Raziskava na podlagi podatkov iz dveh predhodnih študij ne more dati jasnega sklepa glede vprašanja, ali čustvena supresija vpliva na krajše preživetje in ali sta podporno-izrazna terapija in psihoedukacija uspešni intervenci za njeno zmanjšanje. Spodbudni rezultati podporno-izrazne terapije glede preživetja žensk z estrogensko negativnim tumorjem nakazujejo, da imajo ženske z estrogensko negativnim rakom, ki so pri hormonskem zdravljenju omejene, največji potencial pri lastnem vplivu na čustveno regulacijo in s tem na svoje preživetje. Četudi psihosocialna podpora ne vpliva na preživetje pri ženskah z razširjenim rakom dojke, obstaja potreba po nujenju psihosocialne podpore onkološkim bolnikom in njihovim svojcem. Psihoonkologija je področje, ki pomaga onkološkim bolnikom in njihovim bližnjim, da se lažje soočijo in živijo z boleznijo. Da bi "um lahko premagal raka", ni trdnih dokazov, najbrž pa je upravičeno verjeti, da lahko um pri premagovanju raka pomaga.

8 VIRI

- Aizer, A. A., Chen, M. H., McCarthy, E. P., Mendu, M. L., Koo, S., Wilhite, T. J. in Nguyen, P. L. (2013). Marital status and survival in patients with cancer. *J Clin Oncol*, 31(31), 3869-3876.
- American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-IV-TR fourth edition (text revision).
- Andersen, B. L., Yang, H. C., Farrar, W. B., Golden-Kreutz, D. M., Emery, C. F., Thornton, L. M., ... Carson, W. E., 3rd. (2008). Psychologic intervention improves survival for breast cancer patients: a randomized clinical trial. *Cancer*, 113(12), 3450-3458.
- Aranda, S., Schofield, P., Weih, L., Milne, D., Yates, P., in Faulkner, R. (2006). Meeting the support and information needs of women with advanced breast cancer: a randomised controlled trial. *Br J Cancer*, 95(6), 667-673.
- Boesen, E. H., Karlsen, R., Christensen, J., Paaschburg, B., Nielsen, D., Bloch, I. S., ... Johansen, C. (2011). Psychosocial group intervention for patients with primary breast cancer: a randomised trial. *Eur J Cancer*, 47(9), 1363-1372.
- Bordeleau, L., Szalai, J. P., Ennis, M., Leszcz, M., Specia, M., Sela, R. in Goodwin, P. J. (2003). Quality of life in a randomized trial of group psychosocial support in metastatic breast cancer: overall effects of the intervention and an exploration of missing data. *J Clin Oncol*, 21(10), 1944-1951.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Applebaum, A., Kulikowski, J. in Lichtenthal, W. G. (2015). Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*, 33(7), 749-754.
- Brod, S., Rattazzi, L., Piras, G., in D'Acquisto, F. (2014). 'As above, so below' examining the interplay between emotion and the immune system. *Immunology*, 143(3), 311-318.
- Butler, L. D., Koopman, C., Neri, E., Giese-Davis, J., Palesh, O., Thorne-Yocam, K. A., ... Spiegel, D. (2009). Effects of supportive-expressive group therapy on pain in women with metastatic breast cancer. *Health Psychol*, 28(5), 579-587.
- Carlson, L. E., Specia, M., Patel, K. D., in Goodey, E. (2003). Mindfulness-based stress reduction in relation to quality of life, mood, symptoms of stress, and immune parameters in breast and prostate cancer outpatients. *Psychosom Med*, 65(4), 571-581.
- Chan, C. L., Ho, R. T., Lee, P. W., Cheng, J. Y., Leung, P. P., Foo, W., ... Spiegel, D. (2006). A randomized controlled trial of psychosocial interventions using the psychophysiological framework for Chinese breast cancer patients. *J Psychosoc Oncol*, 24(1), 3-26.
- Chapman, B. P., Fiscella, K., Kawachi, I., Duberstein, P., in Muennig, P. (2013). Emotion suppression and mortality risk over a 12-year follow-up. *J Psychosom Res*, 75(4), 381-385.
-

- Classen, C., Butler, L. D., Koopman, C., Miller, E., DiMiceli, S., Giese-Davis, J., ... Spiegel, D. (2001). Supportive-expressive group therapy and distress in patients with metastatic breast cancer: a randomized clinical intervention trial. *Arch Gen Psychiatry*, 58(5), 494-501.
- Classen, C., Koopman, C., Angell, K., in Spiegel, D. (1996). Coping styles associated with psychological adjustment to advanced breast cancer. *Health Psychol*, 15(6), 434-437.
- Classen, D. S. C. (2000). Group therapy for cancer patients - A research-based Handbook of Psychosocial Care. *Basic Behavioral Science*.
- Clow, A., Hucklebridge, F., Stalder, T., Evans, P., in Thorn, L. (2010). The cortisol awakening response: more than a measure of HPA axis function. *Neurosci Biobehav Rev*, 35(1), 97-103.
- Cohen, C. I., Teresi, J., in Holmes, D. (1985). Social networks, stress, adaptation, and health. A longitudinal study of an inner-city elderly population. *Res Aging*, 7(3), 409-431.
- Cohen, S., in Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychol Bull*, 98(2), 310-357.
- Coyne, J. C., in Anderson, K. K. . (1999). Marital status, marital satisfaction, and support processes among women at high risk for breast cancer. *Journal of Family Psychology*, 13(4).
- Cruess, D. G., Antoni, M. H., McGregor, B. A., Kilbourn, K. M., Boyers, A. E., Alferi, S. M., ... Kumar, M. (2000). Cognitive-behavioral stress management reduces serum cortisol by enhancing benefit finding among women being treated for early stage breast cancer. *Psychosom Med*, 62(3), 304-308.
- Cunningham, A. J., in Tocco, E. K. (1989). A randomized trial of group psychoeducational therapy for cancer patients. *Patient Education and Counseling*, 14(2), 101-114.
- Damasio, A., in Dolan, R. J. (1999). The feeling of what happens. *Nature*, 401(6756), 847-847.
- Davis, S., Mirick, D. K., in Stevens, R. G. (2001). Night shift work, light at night, and risk of breast cancer. *J Natl Cancer Inst*, 93(20), 1557-1562.
- Derakshan, N., in Eysenck, M. W. (1997). Repression and repressors. *European Psychologist*, 2(3), 235-246.
- Devrimci-Ozguven, H., Kundakci, T. N., Kumbasar, H., in Boyvat, A. (2000). The depression, anxiety, life satisfaction and affective expression levels in psoriasis patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 14(4), 267-271.
- Diamond, L. M., Hicks, A. M., in Otter-Henderson, K. . (2006). Physiological evidence for repressive coping among avoidantly attached adults. *Journal of Social and Personal Relationships*, 23(2), 205.
- Dolbeault, S., Cayrou, S., Bredart, A., Viala, A. L., Desclaux, B., Saltel, P., ... Dickes, P. (2009). The effectiveness of a psycho-educational group after early-stage breast cancer treatment: results of a randomized French study. *Psychooncology*, 18(6), 647-656.
- Edelman, S., Bell, D. R., in Kidman, A. D. (1999). A group cognitive behaviour therapy programme with metastatic breast cancer patients. *Psychooncology*, 8(4), 295-305.
-

- Edmonds, C. V., Lockwood, G. A., in Cunningham, A. J. (1999). Psychological response to long-term group therapy: a randomized trial with metastatic breast cancer patients. *Psychooncology*, 8(1), 74-91.
- Ekman, P., Friesen, W. V., O'Sullivan, M., Chan, A., Diacoyanni-Tarlatzis, I., Heider, K., ... in Scherer, K. (1987). Universals and cultural differences in the judgments of facial expressions of emotion. *Journal of personality and social psychology*, 53(4), 712.
- Ekman, P. (1992). An argument for basic emotions. *Cognition & emotion*, 6(3-4), 169-200
- Fawzy, F. I. (1999). Psychosocial interventions for patients with cancer: what works and what doesn't. *Eur J Cancer*, 35(11), 1559-1564.
- Fawzy, F. I., Cousins, N., Fawzy, N. W., Kemeny, M. E., Elashoff, R., in Morton, D. (1990). A structured psychiatric intervention for cancer patients. I. Changes over time in methods of coping and affective disturbance. *Arch Gen Psychiatry*, 47(8), 720-725.
- Fawzy, F. I., Fawzy, N. W., Hyun, C. S., Elashoff, R., Guthrie, D., Fahey, J. L., in Morton, D. L. (1993). Malignant melanoma. Effects of an early structured psychiatric intervention, coping, and affective state on recurrence and survival 6 years later. *Arch Gen Psychiatry*, 50(9), 681-689.
- Fawzy FI, F. N., Hyun CS, Elashoff R, Guthrie D, Fahey JL, Morton DL. . (1993). Malignant melanoma: effects of an early structured psychiatric intervention, coping, and affective state on recurrence and survival 6 years later. *Arch Gen Psychiatry*, 50(9), 681-689.
- Fernandez-Ballesteros, R., Ruiz, M. A., in Garde, S. . (1998). Emotional expression in healthy women and those with breast cancer. *British Journal of Health Psychology*, 3(1), 41-50.
- Forester, B., Kornfeld, D. S., Fleiss, J. L., in Thompson, S. (1993). Group psychotherapy during radiotherapy: effects on emotional and physical distress. *Am J Psychiatry*, 150(11), 1700-1706.
- Fu, L., in Lee, C. C. (2003). The circadian clock: pacemaker and tumour suppressor. *Nat Rev Cancer*, 3(5), 350-361.
- Fukui, S., Koike, M., Ooba, A., in Uchitomi, Y. (2003). The effect of a psychosocial group intervention on loneliness and social support for Japanese women with primary breast cancer. *Oncol Nurs Forum*, 30(5), 823-830.
- Gellert, G. A., Maxwell, R. M., in Siegel, B. S. (1993). Survival of breast cancer patients receiving adjunctive psychosocial support therapy: a 10-year follow-up study. *J Clin Oncol*, 11(1), 66-69.
- Giese-Davis, J., Collie, K., Rancourt, K. M., Neri, E., Kraemer, H. C., in Spiegel, D. (2011). Decrease in depression symptoms is associated with longer survival in patients with metastatic breast cancer: a secondary analysis. *J Clin Oncol*, 29(4), 413-420.
- Giese-Davis, J., Conrad, A., Nouriani, B., in Spiegel, D. (2008). Exploring Emotion-Regulation and Autonomic Physiology in Metastatic Breast Cancer Patients: Repression, Suppression, and Restraint of Hostility. *Pers Individ Dif*, 44(1), 226-237.
- Giese-Davis, J., DiMiceli, S., Sephton, S., in Spiegel, D. (2006). Emotional expression and diurnal cortisol slope in women with metastatic breast cancer in supportive-expressive group therapy: a preliminary study. *Biol Psychol*, 73(2), 190-198.
-

- Giese-Davis, J., Koopman, C., Butler, L. D., Classen, C., Cordova, M., Fobair, P., ... Spiegel, D. (2002). Change in emotion-regulation strategy for women with metastatic breast cancer following supportive-expressive group therapy. *J Consult Clin Psychol*, 70(4), 916-925.
- Giese-Davis, J., Sephton, S. E., Abercrombie, H. C., Duran, R. E., in Spiegel, D. (2004). Repression and high anxiety are associated with aberrant diurnal cortisol rhythms in women with metastatic breast cancer. *Health Psychol*, 23(6), 645-650.
- Giese-Davis, J., in Spiegel, D. (2001). Suppression, repressive-defensiveness, restraint, and distress in metastatic breast cancer: separable or inseparable constructs? *J Pers*, 69(3), 417-449.
- Giordano, S. H., Buzdar, A. U., Smith, T. L., Kau, S. W., Yang, Y., in Hortobagyi, G. N. (2004). Is breast cancer survival improving? *Cancer*, 100(1), 44-52.
- Glaser, R., in Kiecolt-Glaser, J. (2005). How stress damages immune system and health. *Discov Med*, 5(26), 165-169.
- Goodwin, J. S., Hunt, W. C., Key, C. R., in Samet, J. M. (1987). The effect of marital status on stage, treatment, and survival of cancer patients. *JAMA*, 258(21), 3125-3130.
- Goodwin, P. J., Leszcz, M., Ennis, M., Koopmans, J., Vincent, L., Guthrie, H., ... Hunter, J. (2001). The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer. *N Engl J Med*, 345(24), 1719-1726.
- Gotay, C. C., Moinpour, C. M., Unger, J. M., Jiang, C. S., Coleman, D., Martino, S., ... Albain, K. S. (2007). Impact of a peer-delivered telephone intervention for women experiencing a breast cancer recurrence. *J Clin Oncol*, 25(15), 2093-2099.
- Grassi, L., in Rosti, G. (1996). Psychosocial morbidity and adjustment to illness among long-term cancer survivors. A six-year follow-up study. *Psychosomatics*, 37(6), 523-532.
- Greenberg, L. S., in Safran, J. D. (1989). Emotion in psychotherapy. *Am Psychol*, 44(1), 19-29.
- Greer, S., Moorey, S., Baruch, J. D., Watson, M., Robertson, B. M., Mason, A., ... Bliss, J. M. (1992). Adjuvant psychological therapy for patients with cancer: a prospective randomised trial. *BMJ*, 304(6828), 675-680.
- Greer, S., in Morris, T. (1975). Psychological attributes of women who develop breast cancer: a controlled study. *J Psychosom Res*, 19(2), 147-153.
- Greer, S., in Watson, M. (1985). Towards a psychobiological model of cancer: psychological considerations. *Soc Sci Med*, 20(8), 773-777.
- Gross, J. (1989). Emotional expression in cancer onset and progression. *Soc Sci Med*, 28(12), 1239-1248.
- Gross, J. J. (2002). Emotion regulation: affective, cognitive, and social consequences. *Psychophysiology*, 39(3), 281-291. doi:10.1017.S0048577201393198
- Gross, J. J., in Levenson, R. W. (1993). Emotional suppression: physiology, self-report, and expressive behavior. *J Pers Soc Psychol*, 64(6), 970-986.
- Grossarth-Maticek, R., in Eysenck, H. J. (1990). Personality, stress and disease: description and validation of a new inventory. *Psychol Rep*, 66(2), 355-373.
-

- Gunnar, M. R., in Vazquez, D. M. (2001). Low cortisol and a flattening of expected daytime rhythm: potential indices of risk in human development. *Dev Psychopathol*, 13(3), 515-538.
- Harbuz, M. S., in Lightman, S. L. (1992). Stress and the hypothalamo-pituitary-adrenal axis: acute, chronic and immunological activation. *J Endocrinol*, 134(3), 327-339.
- Heim, C., Ehler, U., in Hellhammer, D. H. (2000). The potential role of hypocortisolism in the pathophysiology of stress-related bodily disorders. *Psychoneuroendocrinology*, 25(1), 1-35.
- Hellman, C. J., Budd, M., Borysenko, J., McClelland, D. C., in Benson, H. (1990). A study of the effectiveness of two group behavioral medicine interventions for patients with psychosomatic complaints. *Behav Med*, 16(4), 165-173.
- Ho, R. T., Chan, C. L., in Ho, S. M. (2004). Emotional control in Chinese female cancer survivors. *Psychooncology*, 13(11), 808-817.
- House, J. S., Landis, K. R., in Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 241(4865), 540-545.
- Jacobs, C., Ross, R. D., Walker, I. M., in Stockdale, F. E. (1983). Behavior of cancer patients: a randomized study of the effects of education and peer support groups. *Am J Clin Oncol*, 6(3), 347-353.
- Johnson, M. (2013). The body in the mind: The bodily basis of meaning, imagination, and reason. *University of Chicago Press*.
- Karnofsky, D. A. A in Burchenal, JH (1949). The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. *Evaluation of chemotherapeutic agents*, 191-205.
- Kendall, P. C. (1997). Editorial. *J Consult Clin Psychol*, 65, 3-5.
- Kissane, D. W., Bloch, S., Smith, G. C., Miach, P., Clarke, D. M., Ikin, J., ... McKenzie, D. (2003). Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer: a randomised controlled trial. *Psychooncology*, 12(6), 532-546.
- Kissane, D. W., Grabsch, B., Clarke, D. M., Smith, G. C., Love, A. W., Bloch, S., ... Li, Y. (2007). Supportive-expressive group therapy for women with metastatic breast cancer: survival and psychosocial outcome from a randomized controlled trial. *Psychooncology*, 16(4), 277-286.
- Kissane, D. W., Love, A., Hatton, A., Bloch, S., Smith, G., Clarke, D. M., ... Snyder, R. D. (2004). Effect of cognitive-existential group therapy on survival in early-stage breast cancer. *J Clin Oncol*, 22(21), 4255-4260.
- Kneier, A. W., in Temoshok, L. (1984). Repressive coping reactions in patients with malignant melanoma as compared to cardiovascular disease patients. *J Psychosom Res*, 28(2), 145-155.
- Kotler, T., Buzwell, S., Romeo, Y., in Bowland, J. (1994). Avoidant attachment as a risk factor for health. *Br J Med Psychol*, 67 (Pt 3), 237-245.
- Kraemer, H. C., Giese-Davis, J., Yutsis, M., O'Hara, R., Neri, E., Gallagher-Thompson, D., ... Spiegel, D. (2006). Design decisions to optimize reliability of daytime cortisol slopes in an older population. *Am J Geriatr Psychiatry*, 14(4), 325-333.
- Krishnasamy, M. (1996). Social support and the patient with cancer: a consideration of the literature. *J Adv Nurs*, 23(4), 757-762.
-

- Kuchler, T., Bestmann, B., Rappat, S., Henne-Bruns, D., in Wood-Dauphinee, S. (2007). Impact of psychotherapeutic support for patients with gastrointestinal cancer undergoing surgery: 10-year survival results of a randomized trial. *J Clin Oncol*, 25(19), 2702-2708.
- La Greca, A. M. (2005). Editorial. *J Consult Clin Psychol*, 73, 3-5.
- Leszcz, M. (1998). Introduction to special issue on group psychotherapy for the medically ill. *Int J Group Psychother*, 48(2), 137-141.
- Levy, S. M., Herberman, R. B., Whiteside, T., Sanzo, K., Lee, J., in Kirkwood, J. (1990). Perceived social support and tumor estrogen/progesterone receptor status as predictors of natural killer cell activity in breast cancer patients. *Psychosom Med*, 52(1), 73-85.
- Linn, M. W., Linn, B. S., in Harris, R. (1982). Effects of counseling for late stage cancer patients. *Cancer*, 49(5), 1048-1055.
- Lutgendorf, S. K., in Andersen, B. L. (2015). Biobehavioral approaches to cancer progression and survival: Mechanisms and interventions. *Am Psychol*, 70(2), 186-197.
- Mahon, S. M., Cella, D. F., in Donovan, M. I. (1990). Psychosocial adjustment to recurrent cancer. *Oncol Nurs Forum*, 17(3 Suppl), 47-52; discussion 53-44.
- Maier, C., Laumer, S., Eckhardt, A., in Weitzel, T. . (2014). Giving too much social support: social overload on social networking sites. *European Journal of Information Systems*.
- Mason, J. W. (1975). A historical view of the stress field. *J Human Stress*, 1(2), 22-36 concl.
- Maunsell, E., Brisson, J., in Deschenes, L. (1995). Social support and survival among women with breast cancer. *Cancer*, 76(4), 631-637.
- McEwen, B. S. (1998). Stress, adaptation, and disease. Allostasis and allostatic load. *Ann N Y Acad Sci*, 840, 33-44.
- McEwen, B. S. (2008). Central effects of stress hormones in health and disease: Understanding the protective and damaging effects of stress and stress mediators. *Eur J Pharmacol*, 583(2-3), 174-185.
- McKenna, M. C., Zevon, M. A., Corn, B., in Rounds, J. (1999). Psychosocial factors and the development of breast cancer: a meta-analysis. *Health Psychol*, 18(5), 520-531.
- Mermelstein, H. T. L. L. (1992). Depression in patients with cancer. *Psychooncology*(1), 199-225.
- Miller, G. E., Chen, E., in Zhou, E. S. (2007). If it goes up, must it come down? Chronic stress and the hypothalamic-pituitary-adrenocortical axis in humans. *Psychol Bull*, 133(1), 25-45.
- Mormont, M. C., in Levi, F. (1997). Circadian-system alterations during cancer processes: a review. *Int J Cancer*, 70(2), 241-247.
- Mustafa, M., Carson-Stevens, A., Gillespie, D., in Edwards, A. G. (2013). Psychological interventions for women with metastatic breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev*, 6.
- Nausheen, B., Gidron, Y., Peveler, R., in Moss-Morris, R. (2009). Social support and cancer progression: a systematic review. *J Psychosom Res*, 67(5), 403-415.
-

- Nidich, S. I., Fields, J. Z., Rainforth, M. V., Pomerantz, R., Cella, D., Kristeller, J., ... Schneider, R. H. (2009). A randomized controlled trial of the effects of transcendental meditation on quality of life in older breast cancer patients. *Integr Cancer Ther*, 8(3), 228-234.
- Omne-Ponten, M., Holmberg, L., in Sjoden, P. O. (1994). Psychosocial adjustment among women with breast cancer stages I and II: six-year follow-up of consecutive patients. *J Clin Oncol*, 12(9), 1778-1782.
- Ortiz, C. A. R., Freeman, J. L., Kuo, Y. F., in Goodwin, J. S. . (2007). The influence of marital status on stage at diagnosis and survival of older persons with melanoma. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 62(8), 892-898.
- Osborne, C., Ostir, G. V., Du, X., Peek, M. K., in Goodwin, J. S. (2005). The influence of marital status on the stage at diagnosis, treatment, and survival of older women with breast cancer. *Breast Cancer Res Treat*, 93(1), 41-47.
- Palfy, M. (2009). *Nadomeščanje manjkajočih vrednosti s pomočjo rotacijskega regresijskega gozda*. Doktorska disertacija, Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za elektrotehniko, računalništvo in informatiko.
- Palesh, O., in Koopman, C. (2013). Breast cancer: Post-traumatic stress disorder--prevalent and persistent. *Nat Rev Clin Oncol*, 10(5), 252-254.
- Palsson, M. B., Isovaara, S., in Norberg, A. (1995). Meeting cancer patients. Interviews with Swedish district nurses. *Scand J Prim Health Care*, 13(1), 68-73.
- Pietromonaco, P. R., Uchino, B., in Dunkel Schetter, C. (2013). Close relationship processes and health: implications of attachment theory for health and disease. *Health Psychol*, 32(5), 499-513.
- Pinquart, M., in Duberstein, P. R. (2010). Associations of social networks with cancer mortality: a meta-analysis. *Crit Rev Oncol Hematol*, 75(2), 122-137.
- Pohar Perme, M., in Stare, J. (2007). Individualno relativno preživetje. *Inform Med Slov*, 12(1), 15-23
- Price, M. A., Tennant, C. C., Butow, P. N., Smith, R. C., Kennedy, S. J., Kossoff, M. B., in Dunn, S. M. (2001). The role of psychosocial factors in the development of breast carcinoma: Part II. Life event stressors, social support, defense style, and emotional control and their interactions. *Cancer*, 91, 686-697.
- Ramirez, A. J., Westcombe, A. M., Burgess, C. C., Sutton, S., Littlejohns, P., in Richards, M. A. (1999). Factors predicting delayed presentation of symptomatic breast cancer: a systematic review. *Lancet*, 353(9159), 1127-1131.
- Reiche, E. M., Nunes, S. O., in Morimoto, H. K. (2004). Stress, depression, the immune system, and cancer. *Lancet Oncol*, 5(10), 617-625.
- Rendle, K. (1997). Survivorship and breast cancer: the psychosocial issues. *J Clin Nurs*, 6(5), 403-410.
- Reuter, K., Classen, C. C., Roscoe, J. A., Morrow, G. R., Kirshner, J. J., Rosenbluth, R., ... Spiegel, D. (2006). Association of coping style, pain, age and depression with fatigue in women with primary breast cancer. *Psychooncology*, 15(9), 772-779.
-

- Rhen, T., in Cidlowski, J. A. (2005). Antiinflammatory action of glucocorticoids--new mechanisms for old drugs. *N Engl J Med*, 353(16), 1711-1723.
- Richardson, J. L., Zarnegar, Z., Bisno, B., in Levine, A. (1990). Psychosocial status at initiation of cancer treatment and survival. *J Psychosom Res*, 34(2), 189-201.
- Roisman, G. I., Tsai, J. L., in Chiang, K. H. (2004). The emotional integration of childhood experience: physiological, facial expressive, and self-reported emotional response during the adult attachment interview. *Dev Psychol*, 40(5), 776-789.
- Ruddy, R., in House, A. (2005). Psychosocial interventions for conversion disorder. *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD005331.
- Salzer, M. S., Palmer, S. C., Kaplan, K., Brusilovskiy, E., Ten Have, T., Hampshire, M., ... Coyne, J. C. (2010). A randomized, controlled study of Internet peer-to-peer interactions among women newly diagnosed with breast cancer. *Psychooncology*, 19(4), 441-446.
- Schlatter, M. C., in Cameron, L. D. (2010). Emotional suppression tendencies as predictors of symptoms, mood, and coping appraisals during AC chemotherapy for breast cancer treatment. *Ann Behav Med*, 40(1), 15-29.
- Scholten, C., Weinlander, G., Krainer, M., Frischenschlager, O., in Zielinski, C. C. (2001). Difference in patient's acceptance of early versus late initiation of psychosocial support in breast cancer. *Support Care Cancer*, 9(6), 459-464.
- Sephton, S., in Spiegel, D. (2003). Circadian disruption in cancer: a neuroendocrine-immune pathway from stress to disease? *Brain Behav Immun*, 17(5), 321-328.
- Sephton, S. E., Sapolsky, R. M., Kraemer, H. C., in Spiegel, D. (2000). Diurnal cortisol rhythm as a predictor of breast cancer survival. *J Natl Cancer Inst*, 92(12), 994-1000.
- Singer, S., Gotze, H., Mobius, C., Witzigmann, H., Kortmann, R. D., Lehmann, A., ... Hauss, J. (2009). Quality of care and emotional support from the inpatient cancer patient's perspective. *Langenbecks Arch Surg*, 394(4), 723-731. doi:10.1007/s00423-009-0489-5
- Specia, M., Carlson, L. E., Goodey, E., in Angen, M. (2000). A randomized, wait-list controlled clinical trial: the effect of a mindfulness meditation-based stress reduction program on mood and symptoms of stress in cancer outpatients. *Psychosom Med*, 62(5), 613-622.
- Spiegel, D. (1993). Psychosocial intervention in cancer. *J Natl Cancer Inst*, 85(15), 1198-1205.
- Spiegel, D. (1999). Embodying the mind in psychooncology research. *Adv Mind Body Med*, 15(4), 267-273; discussion 275-281.
- Spiegel, D., in Classen, C. (2000). Group therapy for cancer patients: A research-based handbook of psychosocial care. *Basic Books*.
- Spiegel, D., Bloom, J. R., Kraemer, H. C., in Gottheil, E. (1989). Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet*, 2(8668), 888-891.
- Spiegel, D., Bloom, J. R., in Yalom, I. (1981). Group support for patients with metastatic cancer. A randomized outcome study. *Arch Gen Psychiatry*, 38(5), 527-533.
-

- Spiegel, D., Butler, L. D., Giese-Davis, J., Koopman, C., Miller, E., DiMiceli, S., ... Kraemer, H. C. (2007). Effects of supportive-expressive group therapy on survival of patients with metastatic breast cancer: a randomized prospective trial. *Cancer*, 110(5), 1130-1138.
- Spiegel, D., in Giese-Davis, J. (2003). Depression and cancer: mechanisms and disease progression. *Biol Psychiatry*, 54(3), 269-282.
- Spiegel, D., Giese-Davis, J., Taylor, C. B., in Kraemer, H. (2006). Stress sensitivity in metastatic breast cancer: analysis of hypothalamic-pituitary-adrenal axis function. *Psychoneuroendocrinology*, 31(10), 1231-1244. doi:10.1016/j.psyneuen.2006.09.004
- Spiegel, D., in Kato, P. M. (1996). Psychosocial influences on cancer incidence and progression. *Harv Rev Psychiatry*, 4(1), 10-26.
- Spiegel, D., in Yalom, I. D. (1978). A support group for dying patients. *Int J Group Psychother*, 28(2), 233-245.
- Stagl, J. M., Bouchard, L. C., Lechner, S. C., Blomberg, B. B., Gudenkauf, L. M., Jutagir, D. R., ... Antoni, M. H. (2015). Long-term psychological benefits of cognitive-behavioral stress management for women with breast cancer: 11-year follow-up of a randomized controlled trial. *Cancer*, 121(11), 1873-1881.
- Stare, J. (2001). Krivulje preživetja. *Medicin razgl*, 40(2), 173-181.
- Stone, A. A., Schwartz, J. E., Smyth, J., Kirschbaum, C., Cohen, S., Hellhammer, D., in Grossman, S. (2001). Individual differences in the diurnal cycle of salivary free cortisol: a replication of flattened cycles for some individuals. *Psychoneuroendocrinology*, 26(3), 295-306.
- Targ, E. F., in Levine, E. G. (2002). The efficacy of a mind-body-spirit group for women with breast cancer: a randomized controlled trial. *Gen Hosp Psychiatry*, 24(4), 238-248.
- Telch, C. F., in Telch, M. J. (1986). Group coping skills instruction and supportive group therapy for cancer patients: a comparison of strategies. *J Consult Clin Psychol*, 54(6), 802-808.
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., ... Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*, 363(8), 733-742.
- Temoshok, L. (1987). Personality, coping style, emotion and cancer: towards an integrative model. *Cancer Surv*, 6(3), 545-567.
- Temoshok, L., in Dreher, H. . (1992). The type C connection: The behavioral links to cancer and your health.
- Tjemslund, L., idr. . (1994). Measuring social support: An interrater reliability study of 18 patients with breast cancer assessed with a shortened version of the Self-Evaluation and Social Support (SESS) schedule. *Nordic Journal of Psychiatry*, 48.2, 97-101.
- Tops, M., van Peer, J. M., in Korf, J. (2007). Individual differences in emotional expressivity predict oxytocin responses to cortisol administration: relevance to breast cancer? *Biol Psychol*, 75(2), 119-123.
-

- Turner-Cobb, J. M., Sephton, S. E., Koopman, C., Blake-Mortimer, J., in Spiegel, D. (2000). Social support and salivary cortisol in women with metastatic breast cancer. *Psychosom Med*, 62(3), 337-345.
- Uchino, B. N., Cacioppo, J. T., in Kiecolt-Glaser, J. K. (1996). The relationship between social support and physiological processes: a review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychol Bull*, 119(3), 488-531.
- Vadiraja, S. H., Rao, M. R., Nagendra, R. H., Nagarathna, R., Rekha, M., Vanitha, N., ... Rao, N. (2009). Effects of yoga on symptom management in breast cancer patients: A randomized controlled trial. *Int J Yoga*, 2(2), 73-79.
- Vaillant, G. E. (1990). Repression in college men followed for half a century. Repression and dissociation: Implications for personality theory, psychopathology, and health, . 259-274.
- Vaillot, M. C. (1970). Living and dying. Hope: the restoration of being. *Am J Nurs*, 70(2), 268 passim.
- Vin-Raviv, N., Hillyer, G. C., Hershman, D. L., Galea, S., Leoce, N., Bovbjerg, D. H., ... Neugut, A. I. (2013). Racial disparities in posttraumatic stress after diagnosis of localized breast cancer: the BQUAL study. *J Natl Cancer Inst*, 105(8), 563-572.
- Weihs, K. L., Enright, T. M., Simmens, S. J., in Reiss, D. (2000). Negative affectivity, restriction of emotions, and site of metastases predict mortality in recurrent breast cancer. *J Psychosom Res*, 49(1), 59-68.
- Weinberger, D. A., Schwartz, G. E., in Davidson, R. J. . (1979). Low-anxious, high-anxious, and repressive coping styles: psychometric patterns and behavioral and physiological responses to stress. *Journal of abnormal psychology*, 88(4), 369.
- Witek-Janusek, L., Albuquerque, K., Chroniak, K. R., Chroniak, C., Durazo-Arvizu, R., in Mathews, H. L. (2008). Effect of mindfulness based stress reduction on immune function, quality of life and coping in women newly diagnosed with early stage breast cancer. *Brain Behav Immun*, 22(6), 969-981.
- Wortman, C. B. (1984). Social support and the cancer patient. Conceptual and methodologic issues. *Cancer*, 53(10 Suppl), 2339-2362.
- Wurtzen, H., Dalton, S. O., Elsass, P., Sumbundu, A. D., Steding-Jensen, M., Karlsen, R. V., ... Johansen, C. (2013). Mindfulness significantly reduces self-reported levels of anxiety and depression: results of a randomised controlled trial among 336 Danish women treated for stage I-III breast cancer. *Eur J Cancer*, 49(6), 1365-1373.
- Yalom, I. D., in Greaves, C. (1977). Group therapy with the terminally ill. *Am J Psychiatry*, 134(4), 396-400.
- Yalom, V., and Yalom I. (1990). Brief interactive group psychotherapy *Psychiatric Annals*, 20, 362-367.
-